

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

2022

Papillomatose respiratoire récurrente

Synthèse à destination du médecin traitant

Novembre 2022

**Centre de Référence Maladies Rares des Malformations ORL Rares
(MALO)**

**Filière de Santé Maladies Rares des Malformations de la tête, du cou
et des dents (TETECOUC)**



Synthèse à destination du médecin traitant

Papillomatose respiratoire récurrente (PRR) : définition et épidémiologie

La papillomatose respiratoire récurrente (PRR) est une maladie respiratoire rare causée par le virus du papillome humain (HPV), et principalement par les génotypes HPV 6 et HPV 11. Elle se caractérise par le développement de papillomes exophytiques affectant la muqueuse des voies aéro-digestives supérieures, avec une forte prédilection pour le larynx (plus de 95% des cas).

Cette maladie peut toucher les enfants (de moins de 12 ans, avec un pic entre 5 et 9 ans), elle sera appelée PRR juvénile mais également les jeunes adultes avec un début des symptômes entre 20 et 40 ans, elle sera alors appelée PRR adulte. Ces appellations se réfèrent à l'âge de début de la maladie, quel que soit l'âge du patient ensuite.

La prévalence de la PRR juvénile est estimée à 4 pour 100 000. Seulement un très faible pourcentage d'enfants exposés à l'HPV développe la maladie.

La prévalence de la forme adulte est d'environ 1,8 pour 100 000 ; les hommes sont plus touchés que les femmes.

Présentation clinique

Les signes dépendent de l'étendue et de la progression des lésions, et peuvent comporter une dysphonie, une toux, un stridor, une dyspnée chronique progressive, voire une dyspnée aiguë.

Chez l'enfant, le profil clinique caractéristique de la PRR est la triade dysphonie, stridor, dyspnée.

Chez l'adulte, la dysphonie est le signe d'appel le plus courant.

Du fait du faible diamètre des voies respiratoires, les signes ont tendance à être plus sévères chez l'enfant ce qui peut mettre en jeu le pronostic vital.

L'évolution clinique de la maladie varie d'une présentation légère avec parfois rémission spontanée, à une maladie agressive et chronique.

Une forme agressive se définit par la nécessité de plus de 4 interventions chirurgicales par an de désobstruction des voies respiratoires.

La forme juvénile est généralement plus agressive que la forme adulte, avec de multiples lésions papillomateuses et un taux de récurrence élevé.

Une atteinte pulmonaire se produirait chez 3,3% des patients atteints de PRR et une transformation maligne chez 0,5% des patients. L'atteinte pulmonaire concerne

essentiellement les enfants. Les formes adultes font plus souvent des complications ORL.

Les symptômes, en particulier la dysphonie chez l'adulte et la dyspnée chez l'enfant, sont les indications les plus déterminantes du traitement.

Diagnostic

Les premiers signes d'appel de la PRR sont laryngés : une dysphonie avec rauçité de la voix, ou aphonie, un stridor et une dyspnée inspiratoire voire une détresse respiratoire aiguë.

Moins fréquemment, les enfants atteints de PRR peuvent présenter des symptômes évocateurs d'asthme / respiration sifflante, une toux chronique, des pneumonies récurrentes, une dyspnée, une hémoptysie, une dysphagie, un retard de croissance et des événements apnéiques.

Tout enfant ayant des laryngites à répétition, une toux chronique ou un asthme atypique doit être adressé en consultation d'ORL pédiatrique.

Des antécédents maternels et / ou paternels de verrues génitales sont des éléments qui, s'ils sont connus, doivent également alerter.

Du fait du caractère peu spécifique des signes cliniques, du caractère progressif avec longtemps une bonne tolérance clinique, le diagnostic est souvent retardé — parfois réalisé jusqu'à un an après le début des symptômes.

La PRR est diagnostiquée par nasofibroscopie et confirmée par laryngobronchoscopie directe avec biopsies.

La nasofibroscopie souple, réalisable en consultation ORL à tout âge, permet la visualisation des papillomes : lésions sessiles ou pédiculées dont la couleur est celle de la muqueuse adjacente. Elle renseignera également sur l'extension des lésions, la perméabilité des voies aériennes, la mobilité des cordes vocales et l'urgence d'une intervention chirurgicale.

L'analyse anatomopathologique des lésions assure le diagnostic définitif de la PRR.

D'autres explorations complémentaires peuvent être réalisées : scanner, PET-scan, IRM et radiographie pulmonaires.

Évaluation en urgence

Les enfants présentant des signes d'obstruction des voies respiratoires, notamment une aggravation du stridor, une tachypnée, une détresse respiratoire, une cyanose ou des désaturations doivent bénéficier d'une consultation urgente en ORL pédiatrique. Cela peut nécessiter le transfert de l'enfant aux urgences pédiatriques.

Les enfants présentant des signes d'obstruction progressive des voies respiratoires, des difficultés à s'alimenter, un retard de croissance, des pneumonies récurrentes doivent de préférence être adressés à un ORL faisant partie du réseau des Centres Maladies Rares des malformations ORL rares (MALO), ou du moins à un ORL pédiatrique ayant une expertise des voies respiratoires pédiatriques, pour rechercher une PRR.

Prise en charge

Il n'existe pour l'instant aucun traitement curatif de la PRR.

La PRR est difficile à traiter en raison de sa nature virale, de son évolution récidivante et de sa faculté à se propager le long des voies respiratoires hautes et basses ainsi qu'au niveau de la muqueuse pharyngée.

Lorsqu'elle est agressive en termes de récurrence et d'extension, la prise en charge peut nécessiter l'association de traitements chirurgicaux répétés et d'un traitement médical adjuvant.

- chirurgicale

L'exérèse chirurgicale des papillomes reste le principal traitement, d'abord pour assurer la perméabilité des voies respiratoires et, quand c'est possible, améliorer la voix. La chirurgie s'attache à préserver au mieux les tissus laryngés pour éviter les séquelles sténosantes fibreuses, et vocales.

Plusieurs options chirurgicales sont disponibles à ce jour pour le traitement de la PRR : laryngoscopie avec usage d'instruments froids, de laser (notamment CO₂), de coblation.

Une trachéotomie, bien que déconseillée, est parfois nécessaire.

Le patient (ou sa famille dans le cas d'une forme de l'enfant) doit être informé que cette maladie virale chronique ne pourra pas être guérie par la chirurgie, le virus restant présent dans les cellules épithéliales adjacentes et les tissus qui ne développent pas macroscopiquement des papillomes.

L'objectif est de préserver au mieux la qualité de vie en surveillant l'apparition de potentielles complications. La prise en charge de la PRR peut comporter des gestes répétés à des rythmes variables sur une durée prolongée.

Les enjeux thérapeutiques de la PRR sont :

- la désobstruction des voies aériennes,
- le dépistage et l'exérèse complète de lésions à potentiel dégénératif,
- la prévention des récurrences,
- la préservation de la qualité vocale des patients.

- **médicale**

Bien que la prise en charge chirurgicale reste le traitement de base de la PRR, jusqu'à 20% des patients atteints de la maladie ont besoin d'une thérapie adjuvante.

Les critères les plus largement adoptés pour commencer un traitement adjuvant sont :

- plus de quatre interventions chirurgicales par an,
- une repousse rapide du papillome avec obstruction des voies aériennes, ou
- une propagation distale multisite de la maladie.

Plusieurs thérapies adjuvantes intralésionnelles ou systémiques ont été décrites dans le traitement de la PRR. **Le cidofovir et le bevacizumab sont les agents les plus fréquemment utilisés, bien que leur utilisation soit hors AMM et nécessite des demandes d'accès dérogatoire itératives** (autorisations d'accès compassionnel, AAC, anciennement autorisations temporaires d'utilisation, ATU).

Une autre piste de recherche concerne les inhibiteurs d'une protéine de mort programmée (apoptose) exprimée à la surface des lymphocytes T : la protéine PD-1 (*Programmed cell Death protein 1*). L'association de cette molécule avec son ligand PDL-1, exprimé par les cellules tumorales, contribuerait à l'échappement au système immunitaire de l'hôte, et favorise ainsi la croissance du papillome. Cibler la voie PD-1 représente donc une stratégie prometteuse pour le traitement de la PRR.

De nombreux médicaments ont été testés et abandonnés, du fait du manque de preuve d'efficacité suffisante :

- l'indole-3-carbinol (I3C),
- la supplémentation diététique en dérivés de légumes crucifères (choux, brocoli),
- l'interféron alpha,
- la ribavarine,
- l'acyclovir,
- le propranolol,
- la cimétédine,
- la protéine de choc thermique 65,
- le célécoxib et autres inhibiteurs de Cox-2,
- les rétinoïdes,
- les métabolites et analogues de la vitamine A.

Suivi du patient

Il existe peu de recommandations au sujet de la prise en charge postopératoire de la PRR. Des traitements de courte durée pour RGO sont parfois prescrits par les chirurgiens pour protéger le site opératoire du reflux ou de l'infection. Le repos vocal est également recommandé par certains opérateurs dans la période postopératoire, bien que demander un repos vocal strict soit illusoire chez l'enfant.

En fonction de l'évolutivité de la maladie, le schéma de prise en charge peut grossièrement se décliner de deux manières :

- Suivi clinique avec fibroscopie en consultation, et décision d'une endoscopie sous AG quand les lésions repoussent. La dysphonie est un élément déterminant pour l'indication de répéter les gestes laryngoscopiques. L'espacement entre deux consultations est à adapter en fonction de la rapidité des récurrences de la maladie et de la dysphonie, mais s'échelonne en général entre une consultation par mois et une par an (ex : 1-1-1-3-3 la première année puis si stable 3-3-6, etc.). Ce suivi en consultation est applicable aussi si le patient reçoit un traitement médical en parallèle (ex : bevacizumab). Il s'accompagne d'un suivi en orthophonie et/ou phoniatrie.
- Programmation directe d'une autre endoscopie pour désobstruction avec éventuellement un traitement local adjuvant ainsi qu'un suivi par un orthophoniste et/ou un phoniatre.

Le patient aura si besoin un suivi pneumologique, et dans tous les cas, au moins un scanner thoracique tous les quatre à cinq ans.

Dans le cadre de la prise en charge, du suivi et de la surveillance de la PRR, il est impératif que les patients ainsi que les parents de patients mineurs soient informés de façon simple et claire des points suivants :

- La physiopathologie de la maladie.
- L'infection à un ou plusieurs HPV au cours de la vie est extrêmement fréquente (>70% de la population), mais pour une raison encore inconnue aujourd'hui, seules peu de personnes sont atteintes de PRR.
- Les parents ne sont pas responsables de la survenue d'une PRR juvénile. Un suivi psychologique peut être mis en place pour lutter contre un sentiment de culpabilité chez les parents.
- La maladie est imprévisible et peut être très hétérogène d'un malade à l'autre avec une grande variation dans l'évolution clinique.
- Aucune contamination interhumaine de la PRR n'a été documentée à ce jour (fratrie, parents, milieu scolaire etc.). Chez les adultes, le risque de contamination par voie sexuelle oro-génitale a été l'objet de constatations contradictoires. Le sujet doit être abordé, avec tact et prudence.
- Le suivi est long et nécessite une prise en charge multidisciplinaire.
- Actuellement, un certain nombre d'études sont en cours concernant cette pathologie et de nouveaux traitements pourront être envisagés dans le futur.
- Un suivi psychologique peut être indiqué pour le patient et ses proches.

- Les différentes aides et accompagnements possibles du patient (adulte et enfant) et de sa famille sont renseignés sur la fiche Orphanet de la PRR disponible sur le lien suivant :

https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/PapillomatoseRespiratoireRecurrente_FR_fr_HAN_ORPHA60032.pdf.

Elle fournit des informations précises sur la maladie, le handicap au cours de la maladie et sur la vie quotidienne. Elle liste de façon détaillée les aides disponibles en fonction de l'atteinte du patient (ALD, ETP, carte d'urgence, MDPH, ...).

Risque de malignité

Quelle que soit la localisation, l'infection tissulaire chronique par des HPV est connue pour son association avec un risque de prolifération épithéliale, associée à des lésions de dysplasie, voire à une transformation néoplasique.

Cependant, la plupart des cas des papillomes laryngés sont liés à une infection par les génotypes 6 et 11, considérés comme à faible risque de malignité ; une transformation maligne ne se produit que dans 5% des cas.

En présence de lésions de caractéristiques suspectes, la réalisation d'un PET scan et/ou d'une biopsie sont nécessaires. Les familles doivent être informées du risque accru de cancer en cas de maladie pulmonaire et le patient doit être suivi de près avec une surveillance clinique et par imagerie, obligatoirement par une équipe multidisciplinaire.

Evaluation de la voix

De nombreux patients atteints de PRR ont une voix de qualité fluctuante, allant d'une raucité plus ou moins marquée à une voix très aiguë (particulièrement gênante chez un garçon), d'un enrouement et d'une respiration difficile, à presque l'aphonie.

Une évaluation formelle de la voix peut aider à la gestion de la dysphonie chez ces patients, qui peut avoir d'importants retentissements dans la vie scolaire, professionnelle et sociale du patient.

L'orthophonie peut parfois être utile pour réhabiliter la voix de patients présentant des séquelles fibreuses de multiples interventions laryngées, mais elle n'a aucun effet sur l'histoire naturelle de la maladie.

Vaccination préventive

En France, le taux de couverture vaccinale est encore très insuffisant. Il ne permet pas d'espérer actuellement une protection des filles et des garçons contre les maladies liées à l'HPV, ni une réduction des PRR juvéniles. La HAS s'est positionnée récemment en faveur d'une vaccination universelle (filles et garçons) et celle-ci est

maintenant recommandée. Le rôle de l'infection à HPV dans la genèse des PRR et l'effet potentiellement protecteur de la vaccination HPV sur cette pathologie sont encore trop peu connus des professionnels de santé.

Les recommandations vaccinales 2020 du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) sont : vaccination à initier avec le vaccin Gardasil 9[®], recommandée pour toutes les jeunes filles et pour tous les garçons âgés de 11 à 14 ans révolus. Dans le cadre du rattrapage vaccinal, la vaccination est recommandée pour les deux sexes entre 15 et 19 ans révolus.

- Gardasil 9[®] : vaccin nonavalent (VLP-L1 HPV 6, 11, 16, 18, 31, 33, 45, 52, 58) :
 - pour les jeunes filles ou garçons dont la vaccination a été initiée :
 - entre 11 et 14 ans révolus : 2 doses IM espacées de 6 à 13 mois,
 - entre 15 et 19 ans révolus : 3 doses IM selon un Schéma 0, 2 et 6 mois ;
 - pour les hommes homosexuels jusqu'à 26 ans révolus :
 - 3 doses IM selon un schéma 0, 2 et 6 mois.

Recommandations de prise en charge

La prise en charge de l'enfant comme de l'adulte atteint de PRR doit être multidisciplinaire et peut concerner un ORL, un pneumologue, un infectiologue, un pédiatre (en cas de PRR juvénile), un virologue, un anatomopathologiste, voire un chirurgien thoracique, parfois un orthophoniste, souvent un psychologue et dans certains cas un kinésithérapeute.

La PRR juvénile a un impact négatif, voire très invalidant, sur la qualité de vie (notamment dans l'interaction avec autrui) des patients et de leurs parents, particulièrement au niveau de la qualité de la voix.

Une demande d'ALD au titre des affections hors liste doit être faite.

La PRR ouvre droit à une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie, lorsque la prise en charge impose un suivi médical régulier, prolongé ou coûteux (maladie grave ou chronique). Pour en bénéficier, le médecin traitant remplit le formulaire CPAM (en concertation avec le patient et l'équipe spécialisée pluridisciplinaire), qui est un protocole de soins mentionnant notamment les traitements nécessaires. Le patient envoie le formulaire à son centre de sécurité sociale.

<https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-ald>

La transition adolescent – jeune adulte est à organiser en amont, ce d'autant qu'elle est souvent compliquée à vivre pour des patients suivis longtemps dans un même centre et par les mêmes professionnels. Il y a donc tout intérêt à ce que le suivi se fasse dans un centre de référence/compétence qui possède l'expertise et les contacts

nécessaires à une prise en charge la plus adéquate possible tout au long de la vie du patient (<https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-malo>).

Accompagnement dans la vie quotidienne

Chez l'enfant, la maladie peut perturber la scolarité.

Les troubles de la voix peuvent l'empêcher de participer en classe ou susciter des moqueries, induire l'isolement de l'enfant parce qu'il est inaudible ou au contraire parce que sa voix est si particulière qu'elle peut perturber la classe.

L'essoufflement et la fatigue peuvent exclure l'enfant de certains cours, notamment d'éducation physique et sportive, et le gêner lors de ses déplacements dans l'établissement scolaire.

D'autres éléments comme la toux chronique, les absences répétées ou prolongées pour le suivi médical ou en cas d'intervention chirurgicale, et la prise en charge spécifique en cas de trachéotomie peuvent également perturber la vie quotidienne des patients.

La quasi-totalité des élèves suivent une scolarité en milieu ordinaire, néanmoins une prise en charge doit être proposée en fonction des besoins spécifiques de chaque élève avec des aménagements, des adaptations et des aides ciblées (<https://www.tousalecole.fr/content/papillomatose-respiratoire-r%C3%A9currente>).

Chez l'adulte, il peut être nécessaire de choisir une orientation professionnelle tenant compte de la voix particulière « cassée », « chuchotée » et fatigable. La maladie peut perturber l'activité professionnelle, surtout pour les métiers en relation avec un public ou lorsque la voix est l'outil de travail. Une réorientation professionnelle peut s'imposer si des aménagements de l'activité professionnelle (temps partiel, télétravail, adaptation des conditions de travail) ne peuvent être mis en place.

Le salarié peut demander une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) auprès de la MDPH, ce qui pourra l'aider dans sa reconversion professionnelle. Des dispositifs spécifiques et des aides sont disponibles pour faciliter l'inclusion professionnelle et le maintien dans l'emploi en milieu ordinaire.

Les absences du parent pour s'occuper de l'enfant malade peuvent, elles aussi, nécessiter des aménagements de l'activité professionnelle (temps partiel, télétravail, adaptation des conditions de travail, etc.) voire parfois l'obligation d'abandonner son emploi.

La reconnaissance du handicap de l'enfant par la MDPH peut aider ce parent à obtenir l'allocation d'aide journalière de présence parentale (AJPP) auprès de la CAF.

Pour l'une ou l'autre de ces situations, voir la fiche Orphanet Handicap pour la PRR (https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/PapillomatoseRespiratoireRecurrente_FR_fr_HAN_ORPHA60032.pdf).

Contacts et ressources utiles

Centre de Référence Maladies Rares coordonnateur des malformations ORL rares (MALO)

Hôpital Universitaire Necker - Enfants malades

Service d'oto-rhino-laryngologie et chirurgie cervico-faciale (ORL)

149 rue de Sèvres

75743 PARIS Cedex 15

<http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr/malo/>

Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares des malformations ORL rares (MALO)

<https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-malo>



Ville	Etablissement	Type de centre	Médecin coordonnateur
Paris	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades	Référence coordonnateur	Pr Françoise Denoyelle
Paris	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Robert Debré	Référence constitutif	Pr Thierry Van Den Abbeele
Brest	CHRU de Brest Hôpital Morvan	Compétence	Pr Rémi Marianowski
Clermont-Ferrand	CHU de Clermont- Ferrand Hôpital Gabriel Montpied	Compétence	Pr Thierry Mom
Lille	CHU de Lille Hôpital Jeanne de Flandre	Compétence	Pr Pierre Fayoux
Lyon	Hospices Civils de Lyon Hôpital Femme-Mère- Enfant Hôpital Edouard Herriot	Compétence	Pr Eric Truy
Marseille	Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille Hôpital de la Timone Enfants	Compétence	Pr Richard Nicollas
Montpellier	CHU de Montpellier Hôpital Gui de Chauviac	Compétence	Pr Michel Mondain
Nancy	CHRU de Nancy Hôpitaux de Brabois - Hôpital d'Enfants	Compétence	Dr Laurent Coffinet
Nantes	CHU de Nantes Hôtel Dieu	Compétence	Dr Julie Boyer

Ville	Etablissement	Type de centre	Médecin coordonnateur
Pointe-à-Pitre	CHU de la Guadeloupe Centre Hospitalier des Abymes	Compétence	Pr Suzy Duflo
Rouen	CHU de Rouen Normandie Hôpital Charles Nicolle	Compétence	Pr Jean-Paul Marie
Strasbourg	CHU de Strasbourg Hôpital de Hautepierre	Compétence	Pr Christian Debry
Toulouse	CHU de Toulouse Hôpital Pierre - Paul Riquet - Site Purpan	Compétence	Dr Marie-Noëlle Calmels
Tours	CHRU de Tours Hôpital Clocheville	Compétence	Pr Emmanuel Lescanne

Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares des maladies pulmonaires rares (OrphaLung)

atteintes pulmonaires de l'adulte

<https://respifil.fr/ou-consulter/>

<http://www.maladies-pulmonaires-rares.fr>

Ville	Etablissement	Type de centre	Médecin coordonnateur
Lyon	Hospices Civils de Lyon Hôpital Louis Pradel	Référence coordonnateur	Pr Vincent Cottin
Bobigny	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Avicenne	Référence constitutif	Pr Hilario Nunes
Dijon	CHU Dijon-Bourgogne Hôpital François Mitterrand	Référence constitutif	Pr Philippe Bonniaud
Lille	Institut Coeur-Poumon	Référence constitutif	Pr Cécile Chenivesse
Paris	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Bichat – Claude Bernard	Référence constitutif	Pr Bruno Crestani
Paris	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Tenon	Référence constitutif	Pr Jacques Cadranel
Besançon	Hôpital Jean-Minjoz	Compétence	Dr Anne Gondouin
Bordeaux	Hôpital du Haut Levêque	Compétence	Dr Elodie Blanchard

Ville	Etablissement	Type de centre	Médecin coordonnateur
Caen	Hôpital Côte de Nacre	Compétence	Pr Emmanuel Bergot
Grenoble	Hôpital Michallon – Site Nord	Compétence	Dr Sébastien Quetant
Le Kremlin-Bicêtre	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Bicêtre	Compétence	Pr David Montani
Marseille	Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille Hôpital Nord	Compétence	Pr Martine Reynaud-Gaubert
Montpellier	Hôpital Arnaud de Villeneuve	Compétence	Pr Arnaud Bourdin
Nancy	Hôpitaux de Brabois	Compétence	Dr Emmanuel Gomez
Nice	Hôpital Pasteur	Compétence	Pr Charles-Hugo Marquette
Paris	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Européen Georges Pompidou	Compétence	Pr Olivier Sanchez
Reims	Hôpital Maison Blanche	Compétence	Pr François Lebargy
Rennes	Hôpital Pontchaillou	Compétence	Pr Stéphane Jouneau
Rouen	Hôpital Charles Nicolle	Compétence	Dr Mathieu Salaun
Strasbourg	Nouvel Hôpital Civil	Compétence	Dr Sandrine Hirschi
Toulouse	Hôpital Larrey	Compétence	Dr Grégoire Prevot
Tours	Hôpital Bretonneau	Compétence	Pr Sylvain Marchand-Adam

Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares des maladies respiratoires rares (RespiRare)

atteintes pulmonaires de l'enfant

<https://respifil.fr/ou-consulter/>

Ville	Etablissement	Type de centre	Médecin coordonnateur
Paris	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Armand Trousseau	Référence coordonnateur	Pr Annick Clement
Paris	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Necker-Enfants malades	Référence constitutif	Pr Christophe Delacourt
Paris	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Robert Debré	Référence constitutif	Dr Benjamin Dudoignon
Créteil	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil	Référence constitutif	Pr Ralph Epaud
Angers	CHU d'Angers Site Larrey	Compétence	Dr Françoise Troussier
Besançon	CHRU de Besançon Hôpital Jean Minjoz	Compétence	Dr Marie-Laure Dalphin
Bordeaux	CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin – Enfants	Compétence	Dr Stéphane Debelleix
Bordeaux	CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin – Enfants	Compétence	Dr François Galodé
Brest	Hôpital Morvan	Compétence	Dr Pierrick Cros
Caen	Hôpital Clémenceau	Compétence	Pr Jacques Brouard
Clermont-Ferrand	CHU de Clermont- Ferrand Hôpital d'Estaing	Compétence	Dr Carole Egron
Dijon	Hôpital Bocage Central	Compétence	Dr Stéphanie Perez Martin
Grenoble	CHU Grenoble Alpes Site Nord Hôpital Couple Enfant	Compétence	Dr Églantine Hullo
La Réunion	CHU La Réunion Site Félix Guyon (Saint Denis)	Compétence	Dr Elsa Gachelin

Ville	Etablissement	Type de centre	Médecin coordonnateur
La Réunion	CHU La Réunion Site Sud (Saint Pierre)	Compétence	Dr Caroline Perisson
Le Kremlin-Bicêtre	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Bicêtre	Compétence	Pr Jean-François Papon
Lille	CHU de Lille Hôpital Jeanne de Flandre	Compétence	Dr Marie-Emilie Lampin
Lille	CHU de Lille Hôpital Jeanne de Flandre	Compétence	Dr Caroline Thumerelle
Limoges	CHU de Limoges Hôpital de la mère et de l'enfant	Compétence	Dr Céline Menetrey
Lyon	Hospices Civils de Lyon Hôpital Femme Mère Enfant	Compétence	Dr Bruno Massenavette
Lyon	Hospices Civils de Lyon Hôpital Femme Mère Enfant	Compétence	Pr Philippe Reix
Marseille	Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille Hôpital de la Timone	Compétence	Pr Jean-Christophe Dubus
Montpellier	Hôpital Arnaud de Villeneuve	Compétence	Dr Gilles Cambonie
Montpellier	Hôpital Arnaud de Villeneuve	Compétence	Dr Marie-Catherine Renoux
Nancy	CHU de Nancy Hôpital de Brabois	Compétence	Dr Cyril Schweitzer
Nantes	Hôpital Mère-Enfant	Compétence	Dr Tiphaine Bihouée
Nice	Hôpitaux pédiatriques de Nice Fondation Lenval	Compétence	Dr Lisa Giovannini-Chami
Paris	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Robert Debré	Compétence	Dr Véronique Houdouin
Paris	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris Hôpital Cochin	Compétence	Pr Pierre-Régis Burgel
Poitiers	CHU de Poitiers La Miletrie	Compétence	Dr Diana Potop
Reims	CHU de Reims American Memorial Hospital	Compétence	Dr Katia Bessasi Kabouya

Ville	Etablissement	Type de centre	Médecin coordonnateur
Rennes	CHRU de Rennes Hôpital Sud	Compétence	Dr Clémentine Vigier
Rouen	CHU de Rouen Hôpital Charles Nicolle	Compétence	Pr Christophe Marguet
Strasbourg	CHU de Strasbourg Hôpital de Hautepierre	Compétence	Dr Audrey Breining
Strasbourg	CHU de Strasbourg Hôpital de Hautepierre	Compétence	Dr Laurence Weiss
Toulouse	CHU de Toulouse Hôpital des Enfants	Compétence	Dr Géraldine Labouret
Tours	CHRU Hôpital de Clocheville	Compétence	Dr Isabelle Gibertini

Association Vaincre PRR



Vaincre PRR
10 rue Guillaume Tell
91140 Villebon sur Yvette
<https://www.vaincrepr.fr/>
vaincrelapapillomatose@gmail.com

Filière de Santé Maladies Rares des malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUCO)



Hôpital Universitaire Necker - Enfants malades
Bâtiment Kirmisson, porte K2
149, rue de Sèvres
75015 Paris
Tél. +33(0)1 44 49 25 36
<https://www.tete-cou.fr/>
contact.tetecou@aphp.fr

Filière de Santé Maladies Rares des maladies respiratoires rares (RespiFil)



Hôpital Bicêtre
78, rue du Général Leclerc
94270 Le Kremlin-Bicêtre
<https://respifil.fr>
respifil.france@aphp.fr

