ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 35011

Texte de la question

M. Jean-Pierre Allossery attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'arrêt, dès le mois de septembre, des consultations spécialisées du syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) promulguées au sein de l'hôpital Hôtel-Dieu de Paris. Cette décision fait suite à la restructuration de l'hôpital dont le coût de remise aux normes est trop élevé. Les différents services sont donc transférés à l'hôpital Cochin sans consultation pour ce syndrome. Ce dernier regroupe pourtant des maladies rares et orphelines provoquant des douleurs chroniques très invalidantes. Méconnu, le diagnostic peut être difficile au point que beaucoup de patients subissent une longue errance médicale, estimée à plusieurs années. Il faut parfois attendre 5 à 30 ans entre le début des symptômes et le diagnostic final. La maladie, elle, peut progresser très vite conduisant à des situations de handicaps parfois dramatiques. L'arrêt de ces consultations spécialisées est donc lourd de conséquences pour les 200 patients en attente de diagnostic, pour les 193 patients pour lesquels un rendez-vous était programmé dans les six prochains mois et pour le suivi des 1 500 patients nécessitant un suivi médical et une thérapeutique spécifique. Ainsi l'association ASED (apprivoiser les syndromes d'Elhers-Danlos) demande que les rendez-vous prévus et ceux en attente puissent être maintenus. Il souhaite connaître ses intentions pour garantir la continuité de cet accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge du SED.

Texte de la réponse

L'objectif de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) est d'assurer les meilleures conditions de prise en charge des personnes atteintes de maladies rares. Le professeur spécialiste dont il est question assure une vacation d'une demi-journée par semaine, sur le site de l'Hôtel-Dieu, pour les consultations des patients atteints du syndrome d'Ehlers Danlos. Son contrat a été prolongé de 6 mois à compter du 1er septembre 2013. Les patients atteints du syndrome d'Ehlers Danlos sont également pris en charge au sein de deux autres centres de référence de l'AP-HP, l'un à l'hôpital Européen Georges Pompidou, l'autre à l'hôpital Raymond Poincaré à Garches. La ministre des affaires sociales et de la santé est consciente des difficultés que peuvent rencontrer les patients atteints de cette pathologie rare et tous les moyens seront mis en oeuvre pour garantir leur prise en charge par notre système de soins.

Données clés

Auteur : M. Jean-Pierre Allossery
Circonscription : Nord (15e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 35011
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/14/questions/QANR5L14QE35011

Question publiée au JO le : 30 juillet 2013, page 7964
Réponse publiée au JO le : 19 novembre 2013, page 12020