



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 37007

### Texte de la question

M. Jérôme Guedj attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la suppression, à compter du 1er septembre 2013, de la consultation relative au syndrome Ehlers-Danlos à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu à Paris sans solution de remplacement pour les centaines de victimes de cette maladie rare. En effet, alors que les services de l'Hôtel-Dieu (devenu centre de diagnostic) sont transférés à l'hôpital Cochin, la consultation relative au syndrome de Ehlers-Danlos est tout simplement supprimée, privant les malades de toute possibilité de se soigner en complète violation de la loi du 4 mars 2004 relative aux droits des malades. Cette décision est d'autant plus problématique qu'elle fait fi des 6 mois de rendez-vous déjà planifiés jusqu'au mois de février 2014, des 200 patients toujours en attente de rendez-vous et des 1 500 patients existant de la consultation. Il souhaite donc obtenir d'elle des informations sur les mesures qu'elle compte prendre pour permettre aux malades du syndrome d'Ehlers-Danlos de pouvoir continuer à bénéficier d'une consultation spécialisée.

### 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. Jérôme Guedj](#)

**Circonscription :** Essonne (6<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 37007

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales et santé

### Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [10 septembre 2013](#), page 9367

**Réponse publiée au JO le :** [19 novembre 2013](#), page 12020