ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 39713

Texte de la question

M. Fabrice Verdier attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'arrêt des consultations relatives au syndrome d'Ehlers Danlos (SED) à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu à compter du mois de septembre 2013. La suppression de cette consultation, pour le moment non reconduite dans un autre hôpital public, est vécue par les patients atteints de ce syndrome comme une forme d'abandon, d'autant que cette pathologie lourde, relevant des maladies rares et orphelines, fait l'objet d'une méconnaissance profonde. Aujourd'hui encore, du fait d'un manque de formation des médecins et soignants, les victimes de SED peuvent faire l'objet d'une erreur de diagnostic qui peut s'avérer dramatique. Aussi, devant les inquiétudes de nombreuses familles touchées par ce syndrome, il souhaite connaître ses intentions pour préserver la prise en charge du syndrome d'Ehlers Danlos.

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. Fabrice Verdier
Circonscription : Gard (4e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 39713
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 8 octobre 2013, page 10438
Réponse publiée au JO le : 19 novembre 2013, page 12020