



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 40222

Texte de la question

Mme Marie-Odile Bouillé appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés rencontrées par les malades souffrant du syndrome d'Ehlers-Danlos, pathologie complexe et difficile à cerner qui touche le collagène du tissu conjonctif. Maladie orpheline et transmissible génétiquement, elle touche en grande majorité les femmes et aucun test génétique, histologique, biologique ou d'imagerie ne permet de contribuer au diagnostic. Une seule consultation spécialisée est proposée à l'Hôtel-Dieu à Paris mais le risque de sa fermeture prochaine inquiète les malades et leurs familles. Il apparaît que l'approche pluridisciplinaire et globale de cette maladie est capitale et nécessiterait la formation de médecins généralistes ou spécialistes afin de couvrir tout le territoire. Elle lui demande ses intentions sur le maintien de la consultation spécialisée à l'Hôtel-Dieu, sur la formation des médecins, et sur l'ajout du syndrome d'Ehlers-Danlos à la liste des affections longue durée ALD30 permettant la prise en charge à 100 %.

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. Les patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos sont pris en charge au sein de deux centres de référence de l'AP-HP, l'un à l'hôpital Européen Georges-Pompidou, l'autre à l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches. Les patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos peuvent bénéficier d'une exonération du ticket modérateur, permettant la prise en charge à 100 % dans les conditions fixées par l'article L. 322-3 4° et l'article R-322-6 du code de la sécurité sociale pour les affections dites « hors liste » (ALD 31), à savoir une affection grave caractérisée ou association de plusieurs affections caractérisées entraînant un état pathologique invalidant, nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. La stratégie nationale de santé lancée en septembre 2013 par la ministre des affaires sociales et de la santé, de même que la future loi de santé, ont pour objectif d'améliorer et de faciliter le parcours de soins de ces patients, notamment par une meilleure coordination entre professionnels de santé de proximité et professionnels des centres de référence.

Données clés

Auteur : [Mme Marie-Odile Bouillé](#)

Circonscription : Loire-Atlantique (8^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 40222

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 27 mai 2014

Question publiée au JO le : [15 octobre 2013](#), page 10692

Réponse publiée au JO le : [1er juillet 2014](#), page 5486