



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 41199

## Texte de la question

M. Michel Ménard 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 de Paris à compter du mois de février 2014. 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 du corps médical, les victimes du 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 par les services de santé.

## 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. Michel Ménard](#)

**Circonscription :** Loire-Atlantique (5<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 41199

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales et santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [29 octobre 2013](#), page 11150

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