



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 48036

## Texte de la question

M. Michel Liebgott 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, il lui demande, pour tous les patients atteints de cette maladie génétique rare et invalidante, s'il est envisageable d'intégrer une consultation SED permanente et d'inclure ce syndrome dans les affections de longue durée ALD 30 qui permettrait une prise en charge du malade 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 :** [M. Michel Liebgott](#)

**Circonscription :** Moselle (8<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 48036

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [21 janvier 2014](#), page 569

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