



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 90216

Texte de la question

M. Nicolas Dupont-Aignan appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la reconnaissance du syndrome d'Ehlers Danlos. Le syndrome d'Ehlers Danlos est une maladie génétique invalidante, qui provoque des douleurs chroniques intolérables et surtout engendre une altération progressive de toutes les facultés dont la motricité. Or, alors que près de 500 000 personnes seraient concernées en France par cette terrible maladie transmissible, comment croire qu'il n'existe qu'un service hospitalier spécialisé susceptible de la diagnostiquer, de prescrire les soins adaptés et de reconnaître le caractère d'affection de longue durée permettant au patient une prise en charge à 100 % ? Ce service, dirigé par le Professeur Claude Hamonet a du mal à faire face aux nombreuses demandes de consultations provenant du monde entier et ce, d'autant, que ses moyens sont progressivement amputés. C'est pourquoi pour répondre aux attentes des patients et de leurs familles, qui pâtissent concrètement de ce manque de moyens et sont voués à la souffrance et à l'exclusion sociale, il souhaiterait savoir si les pouvoirs publics sont prêts à mettre des moyens pour la constitution de véritables équipes médicales dédiées au syndrome d'Ehlers Danlos, qui puissent rapidement prescrire la prise en charge des patients en ALD.

Texte de la réponse

La direction générale de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) a identifié le site de l'hôpital Raymond Poincaré pour participer à la reprise de l'activité de consultations de diagnostic du syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) de façon progressive à compter de janvier 2016. L'équipe du centre de référence maladies rares "Maladies héréditaires du tissu conjonctif" se tient à la disposition des patients concernés pour assurer ces consultations. La prise en charge des formes vasculaires du SED reste organisée en lien avec le service compétent de l'hôpital européen Georges Pompidou. Enfin, il a été demandé au professeur spécialiste en charge du service de l'Hôtel-Dieu d'organiser les relais nécessaires à la prise en charge des patients qu'il suit. La réorientation des patients sera effectuée vers des praticiens consultant à Paris ou vers des correspondants en région, au plus proche du domicile des patients. Un courrier d'information aux patients est en cours de diffusion. Le Gouvernement porte un plan national consacré aux maladies rares, avec la volonté de soutenir la recherche, consolider la politique en faveur des médicaments orphelins, améliorer l'accès au diagnostic et aux soins dans le cadre de réseaux pluridisciplinaires, promouvoir l'information, soutenir les associations de malades et améliorer la prise en charge sociale, scolaire et économique. 23 filières de santé maladies rares ont été créées en 2014. Chaque filière coordonne plusieurs centres de référence pour partager les questions scientifiques, éthiques et administratives. Elles associent les maladies rares en fonction de problématiques communes. La communication, la recherche et l'enseignement font partie de leurs missions. Les associations représentant les personnes atteintes de maladies rares, en tant que parties constituantes de la filière de santé maladie rare, sont associées à la gouvernance et aux travaux mis en place pour atteindre ces objectifs.

Données clés

Auteur : [M. Nicolas Dupont-Aignan](#)

Circonscription : Essonne (8^e circonscription) - Non inscrit

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 90216

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [13 octobre 2015](#), page 7649

Réponse publiée au JO le : [14 juin 2016](#), page 5314