



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 90820

### Texte de la question

M. Pierre Morange souhaite attirer l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la requête de certains de nos concitoyens. Patients atteints d'un syndrome d'Ehlers-Danlos ou proches d'un de ces malades, ils s'inquiètent à nouveau de l'annonce de la fermeture de la consultation du professeur Claude Hamonet, spécialiste de ces pathologies, à l'Hôtel-Dieu. Peu de médecins en France sont, en effet, en capacité de diagnostiquer et soigner ces syndromes et ce praticien est tenu pour être l'un des meilleurs tant dans le domaine du diagnostic que des soins. En 2010 et 2013, déjà, l'avenir de cette consultation avait été mis en question et deux mobilisations avaient permis son maintien. À nouveau alertés, patients et familles réclament une fois encore, aujourd'hui, la pérennisation de ce service. Il la prie de bien vouloir l'informer des mesures qu'elle entend prendre pour répondre à leur requête.

### 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. Pierre Morange](#)

**Circonscription :** Yvelines (6<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 90820

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé** : Affaires sociales, santé et droits des femmes

**Ministère attributaire** : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le** : [3 novembre 2015](#), page 8043

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