



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Statut de centre de référence du syndrome de Prader-Willi de l'hôpital d'Hendaye

Question écrite n° 16005

Texte de la question

M. Stéphane Peu interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la décision de la direction générale de l'offre de soins (DGOS) de retirer brutalement le statut de centre constitutif du centre de référence du syndrome de Prader-Willi à l'hôpital marin d'Hendaye, hôpital de l'assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP), spécialisé dans la prise en charge des maladies rares et du handicap. Il rappelle que cette décision va avoir de lourdes conséquences tant pour les patients et leurs familles que pour les équipes et personnels de santé impliqués. Motivée par la prétendue absence d'activité de recherche, elle témoigne d'une méconnaissance du travail des équipes et du remarquable bilan d'activité de cette structure. En effet, l'hôpital d'Hendaye mène un travail de collaboration étroite avec le CHU de Toulouse et l'université de Bordeaux qui permet de progresser dans la compréhension de cette pathologie d'une extrême complexité qui rend sa prise en charge si compliquée, notamment les troubles psychologiques qui l'accompagne. Avec une capacité d'accueil de 36 lits dédiés, l'hôpital assure le suivi de 276 patients atteints du syndrome Prader-Willi, de 73 de syndromes apparentés, et se trouve être le seul recours en France pour les situations les plus critiques de patients sans solution. En effet, les conséquences de cette affection, notamment en terme de désocialisation, sont telles que les patients et leurs familles se trouvent souvent rejetées des autres structures de santé, inadaptées et incapables de prendre en charge la spécificité des troubles consécutifs à cette pathologie. Cette décision va conduire à réduire le niveau de collaboration avec les établissements et services médico-sociaux (ESMS) qui recourent régulièrement aux compétences du service du Dr Thuilleaux. Elle va en outre affaiblir les moyens dont dispose l'hôpital pour un accueil et un accompagnement approprié de patients. Elle va également faire peser des charges nouvelles sur les familles dont les frais de déplacement ne seront plus remboursés que dans certains cas. Il l'appelle à intervenir auprès de la DGOS pour que cette décision soit reconsidérée en tenant compte de l'intérêt vital des familles comme de la recherche, ainsi que le demande l'Association Prader-Willi France.

Données clés

Auteur : [M. Stéphane Peu](#)

Circonscription : Seine-Saint-Denis (2^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 16005

Rubrique : Établissements de santé

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Santé et prévention](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [22 janvier 2019](#), page 552

Question retirée le : 21 juin 2022 (Fin de mandat)