



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Fermeture d'un centre de compétences à l'hôpital Robert Debré

Question écrite n° 21469

Texte de la question

M. Guillaume Peltier attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la fermeture du centre de compétences spécialisé dans le traitement de la maladie « Ataxie de Friedreich » (maladie génétique neuromusculaire dégénérative) de l'hôpital Robert Debré à Paris, entraînant une rupture de soins, ainsi que l'arrêt d'une recherche clinique. En effet, le docteur Husson a créé au sein de l'hôpital Robert Debré un centre de compétences spécialisé dans le traitement de la maladie « Ataxie de Friedreich », dont la qualité et le sérieux sont mondialement reconnus. Ainsi, un hôpital australien et deux hôpitaux américains ont décidé de prendre ce centre pour modèle et d'instituer dans leur service la même prise en charge. Par ailleurs, l'association américaine *Friedreich's ataxia research alliance* soutient financièrement le docteur Husson pour ses précieux travaux de recherche sur cette maladie. Cependant, les conditions de travail du docteur Husson ne cessent de se dégrader d'année en année. En conflit avec la direction de l'hôpital, qui n'a pas tenu ses promesses d'amélioration des conditions de travail, le docteur Husson envisage aujourd'hui de fermer le centre de compétences, malgré le soutien unanime de ses patients. Une telle fermeture serait dramatique pour les 17 adultes et les 30 enfants pris en charge par le docteur Husson, alors même que les résultats étaient encourageants. Cela serait également un gâchis immense compte tenu du fait que les travaux du docteur Husson sont renommés et convoités au niveau international. La France devrait s'enorgueillir de comprendre en son sein des professionnels de santé dévoués et talentueux, plutôt que de les décourager et de les faire fuir. Il en va de la performance et de l'efficacité du système de santé français et surtout du bien-être des malades. Ainsi, il lui demande, compte tenu de ces éléments, si elle envisage de prendre des mesures pour sauver le centre de compétences spécialisé dans la maladie « Ataxie de Friedreich » de l'hôpital Robert Debré mis en place par le docteur Husson.

Texte de la réponse

L'ataxie de Friedreich touche environ 1 500 personnes en France. La cohorte des patients suivis à l'hôpital Robert-Debré est constituée quant à elle de 55 patients, dont 32 enfants et adolescents et 23 adultes, âgés de 19 à 31 ans, pour l'organisation de la transition vers les centres adultes. La prise en charge de cette pathologie s'intègre dans la filière nationale maladies rares BRAIN-TEAM, portée par le centre hospitalier universitaire d'Angers. Le centre coordonnateur est basé à la Pitié-Salpêtrière. Parmi les centres constitutifs du centre de références de maladies rares, les sites de Trousseau et de Pitié-Salpêtrière à l'APHP prennent aussi en charge de nombreux patients, enfants et adultes, atteints de cette maladie. Le centre de compétence, dirigé par le Docteur Husson, est inscrit dans l'organisation de ce centre coordonnateur et de la filière. Le centre a connu, au cours des dernières années, des difficultés de fonctionnement avérées. Plusieurs actions ont été menées par la gouvernance médicale et administrative de l'hôpital, dont certaines à la demande du Docteur Husson. Les rencontres entre le Docteur Husson et la gouvernance ont été nombreuses en ce sens. Toutefois, le constat unanime de la gouvernance, des familles, du Docteur Husson, et de l'ensemble des professionnels du centre, montre que ces dysfonctionnements ont perduré. Cela a conduit, ces derniers mois et semaines, à organiser plusieurs réunions, notamment avec les représentants des patients, afin de garantir à la fois la parfaite qualité

de prise en charge, et la sérénité de tous les professionnels. Le souhait partagé est celui d'un retour de l'entière confiance des parents et des patients sur la qualité de ces prises en charge. L'AP-HP est pleinement engagée dans le plan national pour l'amélioration de la prise en charge des maladies rares et l'accompagnement des filières et centres qu'elle coordonne. Cet engagement se vérifie tant sur le volet clinique que sur le volet recherche. C'est la raison pour laquelle, face au constat établi par la direction de l'hôpital Robert-Debré pour le centre de compétence de l'ataxie de Friedreich, le directeur général de l'AP-HP a informé la ministre des solidarités et de la santé de sa volonté de conduire, en accord avec la gouvernance de l'hôpital Robert-Debré, le Dr Husson et les parents, un audit du fonctionnement du centre. Cet audit a pour but d'identifier les raisons de ce blocage, et les actions de renforcement de l'offre de soins, d'amélioration de l'accueil des enfants et de leurs familles et de développement des projets de recherche. Les familles de patients seront auditionnées dans ce cadre.

Données clés

Auteur : [M. Guillaume Peltier](#)

Circonscription : Loir-et-Cher (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21469

Rubrique : Établissements de santé

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [16 juillet 2019](#), page 6612

Réponse publiée au JO le : [26 novembre 2019](#), page 10362