



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Reconnaissance du syndrome Ehlers-Danlos

Question écrite n° 21801

Texte de la question

Mme Valérie Lacroute appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la reconnaissance du syndrome d'Ehlers-Danlos. Le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) est une maladie du tissu conjonctif responsable de manifestations cliniques multiples touchant tous les organes. Elle engendre des situations de handicap parfois très sévères. Le SED peut se manifester par une douleur chronique, une fatigue intense, des troubles locomoteurs avec perte d'autonomie, des troubles respiratoires, sensoriels, cognitifs et des risques hémorragiques. Du fait de ces signes cliniques très disparates, la maladie est souvent confondue avec d'autres pathologies. Aussi, il existe une importante errance de diagnostic des patients, errance pouvant durer des dizaines d'années. L'individu atteint est ainsi exposé à de nombreux risques (effets secondaires liés à des traitements inadéquats) et subit un parcours erratique (examens complémentaires coûteux et inappropriés, non reconnaissance par les assurances maladie et les organismes en charge du handicap). Le syndrome Ehlers-Danlos (SED) touche, en France, environ 500 personnes. Ces 500 patients n'ont qu'un seul lieu de consultation possible, il s'agit de l'Hôtel-Dieu de Paris. Le groupe d'étude et de recherche du syndrome d'Ehlers-Danlos (Gersed) milite pour la reconnaissance totale de cette pathologie. À cet effet, les médecins qui le composent demandent à être officiellement reconnus pour le diagnostic et la prise en charge du SED. De même, pour lutter contre ce syndrome, les personnes atteintes ont besoin d'inhaler plusieurs fois par jour d'importantes quantités d'oxygène. Mais les frais générés par ces prescriptions en grande quantité sont élevés, et il s'avère que l'oxygène n'est pas reconnu comme traitement du SED car n'apparaissant pas dans l'autorisation de mise sur le marché du médicament. Il n'est donc pas remboursé puisqu'il ne figure pas dans les produits et prestations indemnisables, posant ainsi de sérieuses difficultés financières aux patients. Aussi, elle lui demande de bien vouloir indiquer la position du Gouvernement s'agissant de cette demande du Gersed, les mesures envisagées pour sensibiliser davantage les professionnels de santé à ce syndrome et de quelle manière le Gouvernement entend permettre aux malades qui en ont besoin, d'accéder à ces soins et être remboursés pour ces prescriptions.

Texte de la réponse

Pour lutter contre l'errance diagnostique et pour favoriser l'innovation thérapeutique notamment pour les maladies rares, la labellisation 2017-2022 a permis d'améliorer la structuration de centres et de faciliter l'orientation des malades. Il existe au niveau territorial des réseaux de centres de prise en charge, tous coordonnés par des filières maladies rares, qui permettent précisément l'organisation du parcours de soin, le développement des travaux de recherche et le développement de l'enseignement en concertation avec les professionnels de santé, les associations de malades, les unités de recherche et l'industrie. La nouvelle labellisation, inscrite dans l'arrêté du 8 août 2017, a désigné trois centres de référence spécifiques à la prise en charge des personnes souffrant d'un syndrome d'Ehlers-Danlos : - pour les syndromes vasculaires, l'hôpital européen Georges Pompidou, - pour les autres syndromes, l'hôpital Necker et l'hôpital Raymond Poincaré. De plus, il existe, en réseau avec ces centres de référence, de nombreux centres de compétences labellisés pour couvrir l'ensemble du territoire, qui ont vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients à proximité

de leur domicile, complétant ainsi le maillage territorial. Ces nouveaux centres sont en capacité de poser un diagnostic éclairé des syndromes d'Ehlers- Danlos souvent confondus avec le large spectre des hypermobilités articulaires. Ils se sont engagés à élaborer un protocole national de diagnostic et de soins, conformément aux règles de la Haute autorité de santé et basé sur un consensus scientifique en mai 2008, pour encadrer les bonnes pratiques de prise en charge thérapeutique des malades. De plus, la caisse nationale d'assurance maladie est tout particulièrement associée et attentive à ce que le diagnostic des syndromes d'Ehlers-Danlos soit réalisé dans ces centres pour permettre d'accorder aux patients les prises en charge les plus adaptées.

Données clés

Auteur : [Mme Valérie Lacroute](#)

Circonscription : Seine-et-Marne (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21801

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [23 juillet 2019](#), page 6842

Réponse publiée au JO le : [29 octobre 2019](#), page 9637