



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 16ème législature

### Syndrome d'Esthers-Danlos

Question écrite n° 13105

#### Texte de la question

M. Jean-Luc Bourgeaux appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur le syndrome d'Ehlers-Danlos. Le SED est une maladie héréditaire du tissu conjonctif qui associe à des degrés variables une hypermobilité articulaire jusqu'à des subluxations et des luxations. De multiples symptômes accompagnent cette maladie qui est particulièrement invalidante et transmissible aux enfants. La nouvelle labellisation qui a été réalisée pour les centres maladies rares et inscrite dans l'arrêté du 25 novembre 2017 a désigné trois centres de références spécifiques à la prise en charge des syndromes d'Ehlers-Danlos. Il existe, par ailleurs, des centres de référence ou de compétence labellisés pour couvrir l'ensemble du territoire, mais, force est de constater, que ces fameux centres de compétences et de référence (sésame vers un diagnostic valable uniquement pour la CPAM) ne sont plus tous fonctionnels. Ainsi, le protocole de soins est sans cesse raboté et ne permet plus au malade atteint de ce syndrome de se soigner correctement à moins d'une prise en charge personnelle. Par ailleurs, cette maladie n'est quasiment plus prise en ALD (conditions par la CPAM non adaptées ou facilement rejetables) et ne sont pas attribuées de manière homogène pour des cas identiques selon les régions. Il lui demande de lui préciser les solutions que le Gouvernement entend apporter pour la reconnaissance et la prise en charge de cette maladie très peu abordée lors des études en médecine et reconnue qu'après un difficile et long parcours de soins.

#### Données clés

**Auteur :** [M. Jean-Luc Bourgeaux](#)

**Circonscription :** Ille-et-Vilaine (7<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 13105

**Rubrique :** Maladies

**Ministère interrogé :** Santé et prévention

**Ministère attributaire :** [Santé et prévention](#)

#### Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [21 novembre 2023](#), page 10421

**Question retirée le :** 11 juin 2024 (Fin de mandat)