



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 102949

Texte de la question

M. Stéphane Travert attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en charge des patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) dans le département de la Manche. Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique qui affecte la production de collagène, une protéine qui donne l'élasticité et la force aux tissus conjonctifs tels que la peau, les tendons, les ligaments, ainsi que les parois des organes et des vaisseaux sanguins. Selon les dernières estimations, le taux de survenue du SED se situerait entre 1 cas sur 5 000 naissances et 1 cas sur 10 000 naissances, la réalité étant très difficile à évaluer compte tenu des diagnostics tardifs et de leur complexité. Il existe plusieurs formes de syndromes d'Ehlers-Danlos, dans tous les cas de figure le caractère pluridisciplinaire et pluri-professionnel de la prise en charge de ces patients paraît indispensable. Cette maladie requiert un suivi rigoureux de l'évolution de la pathologie pour chaque patient. Les principaux signes cliniques sont, selon les types, l'hypermobilité et la fragilité articulaire, l'hyper-élasticité et la fragilité de la peau, une grande fragilité des tissus vasculaires, l'apparition spontanée d'hématome, une propension à la fatigabilité. Des douleurs chroniques très invalidantes rythment le quotidien de nombreux malades des syndromes d'Ehlers-Danlos, avec parfois la survenue de crises de durée variable, allant de quelques jours à plusieurs mois. Face à ces nombreuses difficultés particulièrement handicapantes dans la vie quotidienne, il lui demande quelles sont les conditions de prise en charge de ce type de pathologie dans le département de la Manche.

Données clés

Auteur : [M. Stéphane Travert](#)

Circonscription : Manche (3^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 102949

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [21 février 2017](#), page 1381

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)