



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 35901

Texte de la question

Mme Thérèse Guilbert appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'arrêt des consultations relatives au syndrome d'Ehlers Danlos à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu à compter du mois de septembre 2013. Consécutif à la restructuration que connaît actuellement cet établissement public, la suppression de cette consultation, par ailleurs non reconduite dans un autre hôpital public, est vécue par les patients atteints de ce syndrome comme une forme d'abandon, d'autant que cette pathologie lourde, relevant des maladies rares et orphelines, fait toujours l'objet d'une méconnaissance profonde. En l'état, ce ne sont pas moins de 400 patients, ayant obtenu un rendez-vous ou en attente de celui-ci, qui se retrouvent mis devant le fait accompli de cette suppression inopinée. Aussi, devant les inquiétudes de nombreuses familles concernées par ce syndrome, elle souhaite connaître ses intentions pour préserver une prise en charge décente du syndrome d'Ehlers Danlos.

Texte de la réponse

L'objectif de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) est d'assurer les meilleures conditions de prise en charge des personnes atteintes de maladies rares. Le professeur spécialiste dont il est question assure une vacation d'une demi-journée par semaine, sur le site de l'Hôtel-Dieu, pour les consultations des patients atteints du syndrome d'Ehlers Danlos. Son contrat a été prolongé de 6 mois à compter du 1er septembre 2013. Les patients atteints du syndrome d'Ehlers Danlos sont également pris en charge au sein de deux autres centres de référence de l'AP-HP, l'un à l'hôpital Européen Georges Pompidou, l'autre à l'hôpital Raymond Poincaré à Garches. La ministre des affaires sociales et de la santé est consciente des difficultés que peuvent rencontrer les patients atteints de cette pathologie rare et tous les moyens seront mis en oeuvre pour garantir leur prise en charge par notre système de soins.

Données clés

Auteur : [Mme Thérèse Guilbert](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (5^e circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 35901

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [13 août 2013](#), page 8577

Réponse publiée au JO le : [19 novembre 2013](#), page 12020