



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 36430

## Texte de la question

M. Alain Marty attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la décision de l'assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) de supprimer les consultations d'un professeur spécialiste du syndrome d'Ehlers Danlos, à compter du 1er septembre 2013 à l'Hôtel-Dieu. 193 patients de toute la France et 200 patients venus d'ailleurs seraient ainsi privés de cette consultation nécessaire, étant donné les conséquences de cette maladie génétique : douleurs chroniques très invalidantes, survenue de crises de durée variable, allant de quelques jours à plusieurs mois, etc. En conséquence, il lui demande de remédier à cette situation.

## 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 :** [M. Alain Marty](#)

**Circonscription :** Moselle (4<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 36430

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales et santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [27 août 2013](#), page 8922

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