



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 37593

Texte de la question

M. Jean-Pierre Decool attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la nécessité d'un moratoire immédiat sur l'ensemble des restructurations et réorganisations en cours à l'Hôtel-Dieu à Paris. L'assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) a annoncé qu'elle ne renouvelerait pas les vacations d'un Professeur spécialiste à compter du 1er septembre 2013 à l'Hôtel-Dieu. 193 patients de toute la France et 200 patients venus d'ailleurs se verraient ainsi privés d'une consultation en rapport avec les syndromes d'Ehlers-Danlos, une maladie génétique atteignant le collagène. Des douleurs chroniques très invalidantes et la survenue de crises de durée variable, allant de quelques jours à plusieurs mois, figurent parmi les conséquences de cette maladie. Alors qu'elle avait annoncé le 10 juillet 2013 - suite à la mobilisation des personnels, des syndicats et des élus - que la fermeture des urgences de l'Hôtel-Dieu était reportée *sine die*, l'annonce de l'AP-HP est inquiétante du point de vue médical et s'apparente aux yeux de beaucoup à un « coup de force ». Il lui demande si cette manière d'agir de l'AP-HP n'est pas en contradiction avec les orientations exprimées au plus haut niveau de l'État concernant l'Hôtel-Dieu, et s'il ne serait pas nécessaire au contraire que l'AP-HP prononce un moratoire immédiat sur l'ensemble des restructurations et réorganisations en cours à l'Hôtel-Dieu.

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. Jean-Pierre Decool](#)

Circonscription : Nord (14^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 37593

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [17 septembre 2013](#), page 9544

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