



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 41841

Texte de la question

M. Pierre Morange souhaite attirer l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la requête de certains de nos concitoyens. Patients atteints d'un syndrome d'Ehlers-Danlos ou proches d'un de ces malade, ils s'inquiètent de l'annonce de la fermeture de la consultation du professeur Claude Hamonet, spécialiste de ces pathologies, à l'Hôtel-Dieu. Peu de médecins en France sont, en effet, en capacité de diagnostiquer et soigner ces syndromes et ce praticien est tenu pour être l'un des meilleurs tant dans le domaine du diagnostic que des soins. En 2010 déjà, l'avenir de cette consultation avait été mis en question et une première mobilisation avait permis son maintien. À nouveau alertés aujourd'hui, patients et familles réclament derechef la pérennisation de ce service et sollicitent l'affectation de deux médecins supplémentaires pour aider le professeur à faire face à l'afflux de malades. Il la prie de bien vouloir l'informer des mesures qu'elle entend prendre pour répondre à leur requête.

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. Pierre Morange](#)

Circonscription : Yvelines (6^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 41841

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [5 novembre 2013](#), page 11490

Réponse publiée au JO le : [17 décembre 2013](#), page 13207