



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 43790

## Texte de la question

M. François de Rugy alerte Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés d'accès aux soins que rencontrent les personnes atteintes du Syndrome d'Ehlers Danlos (SED). Il existe à ce jour un seul centre de consultation situé à l'Hôtel Dieu à Paris, surchargé et voué à une fermeture prochaine faute de volonté de l'Assistance Publique d'intégrer une unité spécialisée dans cet hôpital en pleine restructuration. Aussi, il lui demande, pour tous les patients atteints de cette maladie génétique rare et invalidante, s'il est envisageable d'intégrer une consultation SED permanente et d'inclure ce syndrome dans les affections de longue durée ALD 30 qui permettrait une prise en charge du malade à 100 %.

## 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. Les patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos sont pris en charge au sein de deux centres de référence de l'AP-HP, l'un à l'hôpital Européen Georges-Pompidou, l'autre à l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches. Les patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos peuvent bénéficier d'une exonération du ticket modérateur, permettant la prise en charge à 100 % dans les conditions fixées par l'article L. 322-3 4° et l'article R-322-6 du code de la sécurité sociale pour les affections dites « hors liste » (ALD 31), à savoir une affection grave caractérisée ou association de plusieurs affections caractérisées entraînant un état pathologique invalidant, nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. La stratégie nationale de santé lancée en septembre 2013 par la ministre des affaires sociales et de la santé, de même que la future loi de santé, ont pour objectif d'améliorer et de faciliter le parcours de soins de ces patients, notamment par une meilleure coordination entre professionnels de santé de proximité et professionnels des centres de référence.

## Données clés

**Auteur :** [M. François de Rugy](#)

**Circonscription :** Loire-Atlantique (1<sup>re</sup> circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 43790

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [26 novembre 2013](#), page 12214

**Réponse publiée au JO le :** [1er juillet 2014](#), page 5486