



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 98739

Texte de la question

Mme Laure de La Raudière attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les affections rare et orphelines, notamment le syndrome Ehlers Danlos, une maladie encore méconnue et mal diagnostiquée par les médecins. Le non ou le mal enseignement de cette pathologie fait que les médecins la diagnostiquent tard voire pas du tout, exposant leurs patients à une errance dangereuse (traitements non adaptés) ainsi qu'à des coûts médicaux, sociaux et humains considérables. Par ailleurs, il est à noter que cette pathologie touche la plupart du temps plusieurs membres d'une même famille, dont des enfants. Elle lui demande donc de prévoir une campagne de sensibilisation auprès des médecins afin de réduire les coûts sociaux et humains de cette maladie. Elle l'alerte sur la suppression de la consultation à l'Hôtel-Dieu à Paris à partir du 31 août 2016 qui risque de rendre l'avenir des malades en péril. Aussi elle souhaite connaître les raisons de cette décision et comment elle compte éviter l'urgence sanitaire qui en découle.

Données clés

Auteur : [Mme Laure de La Raudière](#)

Circonscription : Eure-et-Loir (3^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 98739

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [6 septembre 2016](#), page 7849

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)