



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Syndrome d'Ehlers-Danlos

Question écrite n° 3762

Texte de la question

M. Philippe Vigier attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la reconnaissance du syndrome d'Ehlers-Danlos. Le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) est une maladie héréditaire du tissu conjonctif, évoluant le plus souvent par crises, est responsable de manifestations cliniques multiples touchant tous les organes. Elle engendre des situations de handicap parfois très sévères qui ne sont malheureusement pas reconnues par la majorité des praticiens. Les signes les plus invalidants sont la douleur chronique, la fatigue intense, les troubles locomoteurs avec perte d'autonomie, les troubles respiratoires, sensoriels, cognitifs et, le plus inquiétant, les risques hémorragiques à l'issue parfois fatale. Il existe une importante errance diagnostique des patients, errance se comptant parfois en dizaines d'années. Cette errance expose à deux risques majeurs : d'une part les effets secondaires engendrés par des traitements inadéquats pouvant être dangereux et, d'autre part, des examens complémentaires coûteux, inutiles voire risqués. Pire encore, ces patients ne sont le plus souvent pas reconnus par les assurances maladie et les organismes en charge du handicap. Il est impératif et urgent de rendre accessibles à tous les malades ces outils thérapeutiques adaptés qui permettent de maintenir ou de recouvrer une inclusion sociale, familiale et professionnelle. Par conséquent, il lui demande de bien vouloir lui indiquer la position qu'entend prendre le Gouvernement par rapport à ce syndrome et sa reconnaissance, afin d'aider et d'accompagner au mieux les personnes qui en sont atteintes.

Texte de la réponse

L'errance diagnostique et l'innovation en matière de thérapeutique pour les maladies rares sont des préoccupations de la ministre des solidarités et de la santé. Afin que chaque patient puisse être orienté et pris en charge, il existe au niveau territorial des réseaux de centres de prise en charge tous coordonnés par des filières maladies rares qui permettent précisément l'organisation du parcours de soin, le développement des travaux de recherche et le développement de l'enseignement en concertation avec les professionnels de santé, les associations de malades, les unités de recherche et l'industrie. La nouvelle labellisation, qui a été réalisée pour les centres maladies rares et inscrite dans l'arrêté du 8 août 2017, a désigné trois centres de références spécifiques à la prise en charge des syndromes d'Ehlers-Danlos : pour les syndromes vasculaires, celui coordonné à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (AP-HP) et pour les autres syndromes, 2 centres l'un coordonné situé à l'hôpital Necker (AP-HP) et l'autre à l'hôpital Raymond Poincaré (APHP). Plus globalement il existe en réseau avec ces centres de référence de nombreux centres de compétence labellisés pour couvrir l'ensemble du territoire. L'ensemble de ces centres sont en capacité de poser un diagnostic éclairé des syndromes d'Ehlers-Danlos souvent confondus avec le large spectre des hypermobilités articulaires.

Données clés

Auteur : [M. Philippe Vigier](#)

Circonscription : Eure-et-Loir (4^e circonscription) - UDI, Agir et Indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 3762

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [12 décembre 2017](#), page 6273

Réponse publiée au JO le : [23 janvier 2018](#), page 637