



## 14ème législature

<b>Question N° :</b> <b>35407</b>	De <b>M. Jean-Pierre Decool</b> ( Union pour un Mouvement Populaire - Nord )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Affaires sociales et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Affaires sociales et santé
<b>Rubrique</b> >établissements de santé	<b>Tête d'analyse</b> >hôpitaux publics	<b>Analyse</b> > Hôtel-Dieu. perspectives.
Question publiée au JO le : <b>06/08/2013</b> Réponse publiée au JO le : <b>14/06/2016</b> page : <b>5314</b> Date de changement d'attribution : <b>12/02/2016</b> Date de renouvellement : <b>12/11/2013</b> Date de renouvellement : <b>18/02/2014</b> Date de renouvellement : <b>27/05/2014</b> Date de renouvellement : <b>23/09/2014</b> Date de renouvellement : <b>27/01/2015</b> Date de renouvellement : <b>05/05/2015</b> Date de renouvellement : <b>05/01/2016</b> Date de renouvellement : <b>19/04/2016</b>		

### 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

La direction générale de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) a identifié le site de l'hôpital Raymond Poincaré pour participer à la reprise de l'activité de consultations de diagnostic du syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) de façon progressive à compter de janvier 2016. L'équipe du centre de référence maladies rares "Maladies héréditaires du tissu conjonctif" se tient à la disposition des patients concernés pour assurer ces consultations. La prise en charge des formes vasculaires du SED reste organisée en lien avec le service compétent de l'hôpital européen Georges Pompidou. Enfin, il a été demandé au professeur spécialiste en charge du service de l'Hôtel-Dieu d'organiser les relais nécessaires à la prise en charge des patients qu'il suit. La réorientation des

patients sera effectuée vers des praticiens consultant à Paris ou vers des correspondants en région, au plus proche du domicile des patients. Un courrier d'information aux patients est en cours de diffusion. Le Gouvernement porte un plan national consacré aux maladies rares, avec la volonté de soutenir la recherche, consolider la politique en faveur des médicaments orphelins, améliorer l'accès au diagnostic et aux soins dans le cadre de réseaux pluridisciplinaires, promouvoir l'information, soutenir les associations de malades et améliorer la prise en charge sociale, scolaire et économique. 23 filières de santé maladies rares ont été créées en 2014. Chaque filière coordonne plusieurs centres de référence pour partager les questions scientifiques, éthiques et administratives. Elles associent les maladies rares en fonction de problématiques communes. La communication, la recherche et l'enseignement font partie de leurs missions. Les associations représentant les personnes atteintes de maladies rares, en tant que parties constituantes de la filière de santé maladie rare, sont associées à la gouvernance et aux travaux mis en place pour atteindre ces objectifs.