



## 15ème législature

<b>Question N° : 1215</b>	<b>De M. Sébastien Cazenove ( La République en Marche - Pyrénées-Orientales )</b>	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé &gt; Solidarités et santé</b>		<b>Ministère attributaire &gt; Solidarités et santé</b>
<b>Rubrique &gt; santé</b>	<b>Tête d'analyse &gt; Association à objet médical - Labellisation</b>	<b>Analyse &gt; Association à objet médical - Labellisation.</b>
Question publiée au JO le : <b>19/09/2017</b> Réponse publiée au JO le : <b>13/02/2018</b> page : <b>1218</b> Date de signalement : <b>30/01/2018</b>		

### Texte de la question

M. Sébastien Cazenove appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la labellisation des associations à objet médical. En effet, pour prendre l'exemple des malades souffrant du syndrome d'Ehlers-Danlos, plus de 40 associations existent, mais une seule est labellisée (donc contrôlée). Or contrairement à la méthodologie utilisée par celle-ci, qui elle, suit ce qui est mis en place par le ministère de la santé dans le PNMR3 (plan national des maladies rares), et, travaille avec les centres de références et de compétences, d'autres associations n'appliquent pas ces directives et donnent des informations différentes alimentées par un autre réseau de médecins non labellisés, différant du consortium international et leurs publications certifiées. Aucune de ces associations n'est contrôlée sur la gestion financière, ni sur leurs activités et propos tenus sur le plan médical. Face à ces possibles divergences méthodologiques entre associations labellisées ou non, il la remercie de lui indiquer si son ministère compte mettre en place un label qualité en plus de l'agrément national afin de mieux contrôler les associations à objet médical. Un tel label semble nécessaire pour répondre aux évolutions quant à la recherche de renseignement par les patients de leur état de santé *via* les nouvelles technologies.

### Texte de la réponse

La labellisation 2017-2022 a permis d'améliorer la structuration des centres et faciliter l'orientation des malades. Pour le syndrome d'Ehler Danlos non vasculaire, 2 centres ont été labellisés et rattachés à la filière OSCAR (Os-Calciun/Cartilage-Rein). Ces nouveaux centres se sont engagés à élaborer un protocole national de diagnostic et de soins, conformément aux règles de la Haute autorité de santé et basé sur un consensus scientifique, en mai 2018, précisément pour cadrer les bonnes pratiques de prise en charge diagnostique et thérapeutique de ces malades. Par ailleurs, chaque filière a développé des sites internet mentionnant les associations qui collaborent avec les équipes de ces centres de référence labellisés pour mieux orienter les malades et leurs proches.