

15ème législature

Question N° : 1415	De Mme Michèle Peyron (La République en Marche - Seine-et-Marne)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse >Syndrome Ehlers-Danlos	Analyse > Syndrome Ehlers-Danlos.
Question publiée au JO le : 26/09/2017 Réponse publiée au JO le : 23/01/2018 page : 637		

Texte de la question

Mme Michèle Peyron appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la non-reconnaissance du syndrome d'Ehlers-Danlos. En effet, cette maladie héréditaire du tissu conjonctif, évoluant le plus souvent par des crises, est responsable de manifestations cliniques multiples (douleurs chroniques, fatigue intense, troubles locomoteurs ou respiratoires, risques hémorragiques etc.) touchant tous les organes. Cette maladie touche 2 % de la population caucasienne, soit un million de personnes en France et près de dix millions en Europe. Cette maladie engendre des situations de handicap qui ne sont pas reconnues par une majorité de praticiens. Par conséquent, il existe une errance diagnostique des patients, parfois qui se compte en plusieurs décennies. Il existe pourtant des thérapeutiques efficaces mais peu connues par le corps médical. Aussi, elle lui demande si le Gouvernement compte prendre des dispositions afin de permettre une reconnaissance totale de cette pathologie.

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.