

## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>1870</b>	De <b>Mme Nicole Trisse</b> ( La République en Marche - Moselle )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Le syndrome d'Ehlers-Danlos	<b>Analyse</b> > Le syndrome d'Ehlers-Danlos.
Question publiée au JO le : <b>10/10/2017</b> Réponse publiée au JO le : <b>23/01/2018</b> page : <b>637</b>		

### Texte de la question

Mme Nicole Trisse 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 du tissu conjonctif responsable de manifestations cliniques multiples touchant tous les organes. Elle engendre des situations de handicap parfois très sévères. Le SED peut se manifester par une douleur chronique, une fatigue intense, des troubles locomoteurs avec perte d'autonomie, des troubles respiratoires, sensoriels, cognitifs et des risques hémorragiques. Du fait de ces signes cliniques très disparates, la maladie est souvent confondue avec d'autres pathologies. L'individu atteint est ainsi exposé à de nombreux risques (effets secondaires liés à des traitements inadéquats) et subit un parcours erratique (examens complémentaires coûteux et inappropriés, non reconnaissance par les assurances maladie et les organismes en charge du handicap). Du fait de la difficulté du diagnostic à poser on observe souvent des situations d'exclusion sociale mais aussi scolaires pour les jeunes malades. Par conséquent, elle 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.