



15ème législature

Question N° : 20816	De Mme Bérengère Poletti (Les Républicains - Ardennes)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance et prise en charge du syndrome d'Ehlers-Danlos	Analyse > Reconnaissance et prise en charge du syndrome d'Ehlers-Danlos.
Question publiée au JO le : 25/06/2019 Réponse publiée au JO le : 29/10/2019 page : 9637		

Texte de la question

Mme Bérengère Poletti alerte Mme la ministre des solidarités et de la santé sur reconnaissance et la prise en charge du syndrome d'Ehlers-Danlos. Touchant entre 7 000 et 35 000 personnes, le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) est l'expression clinique d'une atteinte du tissu conjonctif d'origine génétique concernant la quasi-totalité des organes. Ce syndrome cause une hyperlaxité des articulations, une peau très élastique et des vaisseaux sanguins fragiles. La production de collagène affectée par la maladie est responsable de ces symptômes variables pouvant causer de graves dégâts sur les organes et notamment les poumons. Les personnes atteintes d'un SED de type vasculaire (SED type IV) risquent des complications plus sérieuses, par exemple la rupture de vaisseaux sanguins importants ou des organes tels que l'intestin ou l'utérus. Ces complications peuvent être fatales. La richesse de la symptomatologie du SED surprend les médecins et les conduit encore très souvent à ne pas reconnaître la maladie. Devant l'échec des traitements, la persistance des symptômes dont l'intensité contraste avec la négativité des tests biologiques et d'imagerie, de nombreux patients sont conduits jusqu'à une psychiatrisation abusive. Ces patients sont, très souvent, stigmatisés comme hypochondriaques, somatomorphes. Pour beaucoup, de façon plus précise et moins scientifique, ils s'entendent dire ou suggérer que c'est dans leur tête alors que ces patients, traités parfois simultanément pour quatre ou cinq maladies, doivent leurs symptômes à une seule et même cause : Ehlers-Danlos. Aussi, elle souhaitait connaître les mesures qu'entend prendre le Gouvernement pour sensibiliser la communauté médicale aux spécificités de ce syndrome et les actions à l'étude pour véritablement informer le public sur les symptômes de ce syndrome.

Texte de la réponse

Pour lutter contre l'errance diagnostique et pour favoriser l'innovation thérapeutique notamment pour les maladies rares, la labellisation 2017-2022 a permis d'améliorer la structuration de centres et de faciliter l'orientation des malades. 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, inscrite dans l'arrêté du 8 août 2017, a désigné trois centres de référence spécifiques à la prise en charge des personnes souffrant d'un syndrome d'Ehlers-Danlos : - pour les syndromes vasculaires, l'hôpital européen Georges Pompidou, - pour les autres syndromes, l'hôpital Necker et l'hôpital Raymond Poincaré. De plus, il existe, en réseau avec ces centres de référence, de nombreux centres de compétences labellisés pour couvrir l'ensemble du territoire, qui ont vocation à assurer la prise



en charge et le suivi des patients à proximité de leur domicile, complétant ainsi le maillage territorial. Ces nouveaux centres sont en capacité de poser un diagnostic éclairé des syndromes d'Ehlers- Danlos souvent confondus avec le large spectre des hypermobilités articulaires. Ils 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 2008, pour encadrer les bonnes pratiques de prise en charge thérapeutique des malades. De plus, la caisse nationale d'assurance maladie est tout particulièrement associée et attentive à ce que le diagnostic des syndromes d'Ehlers-Danlos soit réalisé dans ces centres pour permettre d'accorder aux patients les prises en charge les plus adaptées.