



15ème législature

Question N° : 22099	De Mme Sonia Krimi (La République en Marche - Manche)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Syndrome d'Ehlers-Danlos	Analyse > Syndrome d'Ehlers-Danlos.
Question publiée au JO le : 30/07/2019 Réponse publiée au JO le : 29/10/2019 page : 9637		

Texte de la question

Mme Sonia Krimi interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge du syndrome d'Ehlers-Danlos en juin 2019 par la mise en place d'un protocole national de soins. Si cette maladie a trop souvent souffert de méconnaissance dans les diagnostics des médecins, cette première étape permet d'enclencher progressivement un processus de reconnaissance de la maladie. Dans cette continuité, elle souhaite l'interroger sur le calendrier des prochaines mesures qui vont être prises, notamment sur la mise en place de dispositifs ou d'outils afin de mieux faire connaître cette maladie et d'accompagner les médecins dans sa prise en charge.

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.