



15ème législature

Question N° : 6161	De M. Yannick Haury (La République en Marche - Loire-Atlantique)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > personnes handicapées	Tête d'analyse > Prise en charge des patients trisomiques	Analyse > Prise en charge des patients trisomiques.
Question publiée au JO le : 06/03/2018 Réponse publiée au JO le : 17/04/2018 page : 3335		

Texte de la question

M. Yannick Haury interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge des patients souffrants de trisomie 21. Les personnes souffrant de trisomie 21 nécessitent une prise en charge adaptée. Cette offre de soin peut être apportée par des établissements spécifiques. C'est le cas de l'Institut Lejeune, à Paris, qui est aujourd'hui l'un des premiers centres médicaux dans le monde spécialisé dans la trisomie 21 et les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Il semblerait cependant, que l'Institut ne figure plus à ce jour, dans la liste des centres de compétence labélisés au titre du plan maladies rares. Certains patients s'inquiètent de ce changement. Aussi, il demande au Gouvernement de bien vouloir le renseigner sur cette modification.

Texte de la réponse

L'Institut Lejeune-Hôpital Saint Joseph qui n'était pas labellisé, a effectivement soumis un dossier dans le cadre de l'appel à candidatures pour la nouvelle labellisation des centres de référence sur les maladies rares 2017-2022. Cependant, après une expertise collégiale et indépendante, cette candidature n'a pas été retenue (comme ce fut le cas de 128 autres). Il est toutefois important de souligner que la prise en charge des personnes atteintes de trisomie 21 n'est nullement remise en cause. Parmi les différents services prenant en charge ces malades (pédiatrie, cardiologie, génétique.) et notamment l'Institut Lejeune, la filière Déficience, coordonnée par le Professeur Vincent Desportes, constitue un recours pour la prise en charge des déficiences intellectuelles sévères ou complexes et la filière Anddi, coordonnée par le Professeur Laurence Faivre, agit pour la prise en charge des anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares.