



15ème législature

Question N° : 7508	De M. Jean-Michel Clément (La République en Marche - Vienne)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Maladie syndrome d'ehlers-danlos (SED)	Analyse > Maladie syndrome d'ehlers-danlos (SED).
Question publiée au JO le : 17/04/2018 Réponse publiée au JO le : 22/05/2018 page : 4309		

Texte de la question

M. Jean-Michel Clément attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les personnes atteintes d'une maladie génétique rare appelé syndrome d'Ehlers-Danlos (SED). Le SED est une maladie héréditaire du tissu conjonctif qui associe à des degrés variables une hypermobilité articulaire, une hyperextensibilité cutanée et une fragilité des tissus. Les symptômes multiples qui accompagnent cette maladie sont de la fatigue, des douleurs, des sensations d'instabilité articulaire jusqu'à des subluxations et des luxations. Cette maladie très handicapante et transmissible aux enfants, pour les personnes qui en sont atteintes, est aujourd'hui difficilement diagnosticable par les médecins par manque de formation, ce qui entraîne une incompréhension et une inégalité de reconnaissance auprès de la MDPH et la CPAM. Reconnaissance en affection de longue durée de la part de certaines CPAM dans certains départements alors que d'autres le refuse systématiquement. Certains malades bénéficient aussi d'une reconnaissance de leur handicap de la part des MDPH avec un pourcentage reconnu à plus de 80 % bénéficiant ainsi de la carte de stationnement alors que d'autres n'ont qu'une reconnaissance à moins de 50 % et ne bénéficient que d'une reconnaissance en qualité de travailleur handicapé. Ces personnes se déplacent soit en canne ou en fauteuil roulant, et elles ne bénéficient pas de la carte de stationnement, ni de la carte de priorité, entraînant ainsi toutes les difficultés que cela peut exercer sur leur quotidien ayant besoin d'une présence quotidienne d'un aidant familial (compagnon, conjoint, etc.). C'est pourquoi il lui demande qu'une commission d'enquête parlementaire soit créée, comme cela a été fait pour la fibromyalgie en 2016, ce qui a permis d'apporter des solutions pour la reconnaissance et la prise en charge de cette maladie ainsi que des aidants familiaux qui les accompagnent au quotidien.

Texte de la réponse

L'errance diagnostique et l'innovation en matière de thérapeutique pour les maladies rares constituent 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 25 novembre 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 (AP-HP). 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. La caisse nationale d'assurance maladie est informée de cette nouvelle structuration de centres experts et s'appuie sur leurs recommandations de prise en charge.