

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

La Ministre

Paris, le 2.3.2018

Nos Réf. : D-17-030968/DDC/DREG/DGOS/TP
Vos Réf. : courrier du 29 août 2017

Monsieur le Député,

Vous avez bien voulu appeler mon attention sur les préoccupations exprimées par le docteur Daniel Grossin, président du groupe d'étude et de recherche du syndrome d'Ehlers Danlos, concernant la reconnaissance et la prise en charge de cette maladie.

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.

Monsieur Laurent PIETRASZEWSKI
Député du Nord
Assemblée nationale
126, rue de l'Université
75355 PARIS 07 SP

.../...

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.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Député, l'expression de ma considération distinguée.

Bien cordialement



Agnès BUZYN