

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

La Ministre

Paris, le 25 AVR. 2016

Nos Réf. : A 16014931 D 16006706 DDC/DRPG/ars/mc
Vos Réf. : courrier bp/am/sh/16.91 du 24 février 2016

Monsieur le Député,

Vous avez bien voulu appeler mon attention sur les préoccupations exprimées par Madame Monique Vergnole, présidente de l'association "Vivre avec le SED", concernant le devenir du service "consultations syndrome Ehlers-Danlos" (SED), du professeur Claude Hamonet, médecin spécialiste de médecine physique et de réadaptation à l'hôpital de l'Hôtel Dieu de Paris.

La direction générale de l'Assistance-publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) a identifié le site de l'hôpital Raymond Poincaré pour participer à la reprise de l'activité de consultations de diagnostic du Professeur Hamonet de façon progressive à compter de janvier 2016.

L'équipe du centre de référence maladies rares "Maladies héréditaires du tissu conjonctif" (professeur Dominique Germain et docteur Karelle Benistan) se tient à la disposition des patients concernés pour assurer ces consultations.

La prise en charge des formes vasculaires du SED reste organisée en lien avec le service du professeur Xavier Jeunemaitre à l'hôpital Européen Georges Pompidou. Enfin, il a été demandé au professeur Hamonet d'organiser les relais nécessaires à la prise en charge des patients qu'il suit. La réorientation des patients sera effectuée vers des praticiens consultant à Paris ou vers des correspondants en région, au plus proche du domicile des patients. Un courrier d'information aux patients est en cours de diffusion.

Le Gouvernement porte un plan national consacré aux maladies rares, avec la volonté de soutenir la recherche, consolider la politique en faveur des médicaments orphelins, améliorer l'accès au diagnostic et aux soins dans le cadre de réseaux pluridisciplinaires, promouvoir l'information, soutenir les associations de malades et améliorer la prise en charge sociale, scolaire et économique.

Monsieur Bertrand PANCHER
Député de la Meuse
Maire de Bar-le-Duc
12 rue Jean Errard
55000 BAR-LE-DUC

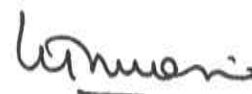
.../...

23 filières de santé maladies rares ont été créées en 2014. Chaque filière coordonne plusieurs centres de référence pour partager les questions scientifiques, éthiques et administratives. Elles associent les maladies rares en fonction de problématiques communes. La communication, la recherche et l'enseignement font partie de leurs missions.

Les associations représentant les personnes atteintes de maladies rares, en tant que parties constituantes de la filière de santé maladie rare, sont associées à la gouvernance et aux travaux mis en place pour atteindre ces objectifs.

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

Bien à vous,



Marisol TOURAINE