



Un Cœur pour le SED - 62 rue François Mitterrand 59500 DOUAI
uncoeurpourlesed@laposte.net



Ensemble pour Manon - 25 avenue Jean Jaurès 45120 CHALETTE SUR LOING
ensemblepourmanon@gmail.com



VIVRE AVEC LE SED - 9 rue du Chardon Bleu 57000 METZ
vivreavecledsed.asso@gmail.com

Mesdames et Messieurs les Élus

Le 2 février 2016

Objet : Prise en charge des patients atteints du Syndrome d'Ehlers Danlos

Madame, Monsieur,

Nos trois associations se trouvent dans l'obligation de vous solliciter pour vous faire part de la situation dramatique vécue par les malades et leur famille, dans la prise en charge médicale et sociale de leur pathologie héréditaire handicapante, plus sévère chez les femmes, très mal connue des médecins et non ou tardivement diagnostiquée: le syndrome ou maladie d'Ehlers Danlos (SED)

Rappel sur la définition du SED: c'est une maladie héréditaire du tissu conjonctif (c'est à dire de l'ensemble des organes du corps humain) due à une altération du tissu collagène qui en constitue la trame assurant sa solidité et sa réactivité (par élasticité). Ceci explique les complications menaçant ces patients fragiles (les hémorragies, les déchirures tissulaires, par exemple) et les symptômes dont ils se plaignent du fait d'un trouble global de la perception de leur corps par déformations des sensations envoyées depuis un tissu pathologique. Elle n'est pas une maladie rare, puisque chacun des 91000 médecins généralistes en France qui la connaissent en dépistent 4 à 10 ou plus dans leur patientèle. Le non ou le mal enseignement de cette pathologie fait que les médecins ne la diagnostiquent pas ou très (22 ans de retard en moyenne) exposant leurs patients à une errance dangereuse (traitements non adaptés) et à des coûts médicaux et sociaux et humains considérables

Nos trois associations réunies dans cette action soutiennent le travail très important (2500 dossiers) de recherche clinique et thérapeutique réalisé par le Pr. Claude HAMONET depuis 16 ans dont 8 ans à la consultation spécialisée Ehlers-Danlos de l'Hôtel-Dieu de Paris ainsi que le travail du Groupe d'études et de recherches sur le syndrome d'Ehlers-Danlos (GERSED).

Des décisions récentes ont été prises par Direction de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris supprimant la consultation Ehlers-Danlos de l'Hôtel-Dieu à partir du 30 août 2016, sans que nous soyons consultées, pas plus que le Professeur Claude Hamonet qui a acquis dans ce domaine une réputation mondiale, ni le GERSED. Cette suppression est assujettie de propositions totalement irréalistes qui nous contraignent à réagir pour nous-mêmes et nos enfants.

Nous avons sollicité un rendez vous auprès de Madame Marisol TOURAINE, Ministre de la Santé et des affaires sociales. Un courrier a été adressé à Mr DEBEAUPUIS, Directeur de l'Offre de Soins au Ministère de la Santé.

Nous comptons sur votre soutien pour intervenir auprès des instances concernées aidés par vos collègues élus, députés, sénateurs, conseillers régionaux et généraux, maires, afin permettre aux nombreuses familles concernées d'accéder à une reconnaissance et à des soins auxquels ils ont droit légitimement une véritable prise en charge.

Autour du GERSED, des médecins, la plupart formés à l'Université Paris-Est-Créteil où a été créé un diplôme universitaire sur le syndrome d'Ehlers-Danlos en 2014 sont prêts à contribuer activement à cette prise en charge

utilisant les nouveaux outils diagnostics élaborés à l'Hôtel-Dieu qui sont maintenant validés et les nouveaux traitements dont l'efficacité est prouvée.

Nous demandons, instamment à l'Assistance publique des hôpitaux de Paris de reconsidérer ses décisions récentes et d'organiser un vrai réseau de diagnostic et de soins au sein de ses établissements avec l'appui de la très grande expérience acquise par le Professeur Claude Hamonet.

Nous nous tenons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, en l'assurance de notre considération distinguée.

Jacqueline REMY

Sophie BOURGUIGNON

Monique VERGNOLE

Un cœur pour le Sed

Ensemble pour Manon

Vivre avec le Sed

Deux liens utiles :

Le site du Professeur Claude HAMONET : <http://claude.hamonet.free.fr>

Le site du GERSED : <http://www.gersed.com>