

À Daniel, Rochet, WELTY, angélique, ensemblepourma., Hamonet

Madame,

Au nom des 3 associations, UN CŒUR POUR LE SED, ENSEMBLE POUR MANON et VIVRE AVEC LE SED, nous vous remercions de votre retour sur la réunion du lundi 25 janvier.

Il nous appartient de vous faire part des observations et commentaires ci-dessous :

Votre compte rendu bien trop succinct occulte des éléments de haute importance pour la prise en charge du SED : la fermeture pure et simple de la consultation à l'HOTEL-DIEU, consultation sous la responsabilité du Professeur émérite Claude HAMONET, et les propositions très constructives du GERSED, consistant à assurer une prise en charge des patients.

Vous avez également émis suite à des arguments fondés des Dr GROSSIN et ROCHET, l'éventualité de deux sites de consultation, nous ne voyons pas cet élément dans votre compte rendu ??

Concernant le PNDS confié uniquement au centre de référence, il nous paraît réducteur de ne pas associer les membres du GERSED et le Professeur Hamonet qui est l'un des spécialistes, le plus expérimenté, reconnu à l'échelle internationale de ce syndrome que vous ignorez totalement dans votre compte rendu.

Tout le monde a bien noté que le Pr. GERMAIN ne souhaitait pas pérenniser son engagement dans la prise en charge du Syndrome d'Ehlers Danlos, et qu'il était prêt à « déposer » sur la table la subvention de 70 000 €. Nous ne comprenons donc pas pourquoi le service du Pr GERMAIN serait de nouveau labellisé en avril prochain, comme seul centre de référence. Il a développé des arguments nous indiquant qu'il pouvait recevoir avec sa collègue, le DR BENISTAN, 4 patients chacun par semaine, soit 32 par mois, dans le meilleur des cas, c'est-à-dire sans absence ni congés..... Comment peut on accepter une telle situation, sachant que ce ne sont pas 500 personnes en attente comme l'affirme le Pr. GERMAIN, mais plus de 1200. Le délai actuel pour avoir un rendez vous est de 27 mois, ce qui est intolérable.

Comment la direction de APHP qui se dit à l'écoute des patients et des associations peut elle confier la responsabilité d'un centre de référence à un médecin qui a privilégié une autre pathologie, la maladie de FABRY (voir l'audit) et qui n'a donc publié aucune communication sur le Syndrome d'Ehlers Danlos ?? Que devons nous répondre à nos adhérents qui pour la plupart arrivent au diagnostic après plus de 20 ans d'errance et de maltraitance en moyenne (Pr. Hamonet).

A l'inverse, le Professeur Emérite Claude HAMONET a publié de nombreux articles au niveau international et il bénéficie d'une reconnaissance au-delà de l'hexagone.

Nous vous rappelons que depuis deux ans, la faculté de médecine de Créteil dispense sous la forme d'un certificat universitaire une formation sur la prise en charge du syndrome d'Ehlers-Danlos. Le professeur émérite Claude HAMONET assure la formation pratique en associant ces médecins aux consultations.

13 médecins ont été diplômés en 2015, 12 autres étudiants participent à la session 2015-2016.

Vous comprendrez aisément que nous n'en resterons pas là, nous avons un devoir envers les malades, et leurs familles.

Nos trois associations restent donc mobilisées afin de débloquer la situation.

Bien cordialement

Jacqueline REMY pour UN COEUR POUR LE SED  
Sophie BOURGUIGNON pour ENSEMBLE POUR MANON  
Monique VERGNOLE pour VIVRE AVEC LE SED

PJ : la présentation qui vous a été remise le lundi 25 en format papier

