

LETTRE-RÉSEAU

LR-CABDIR-1/2018

Document consultable dans Médi@m

Date :

29/03/2018

Domaine(s) :

gestion du risque

Nouveau	<input checked="" type="checkbox"/>
Modificatif	<input type="checkbox"/>
Complémentaire	<input type="checkbox"/>
Suivi	<input type="checkbox"/>
Provisoire	<input type="checkbox"/>

Objet :

Syndrome d'Ehlers Danlos
"non vasculaire" - Prescriptions
médicales

Liens :

Plan de classement :

P10-01

Emetteur(s) :

MCN-DDO

Pièces jointes : 1

à Mesdames et Messieurs les

- | | | | |
|--|---|---|-------------------------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> Directeurs | <input checked="" type="checkbox"/> CPAM | <input type="checkbox"/> CARSAT | <input type="checkbox"/> Cnam |
| <input type="checkbox"/> Agents Comptables | <input type="checkbox"/> UGECAM | <input type="checkbox"/> CGSS | <input type="checkbox"/> CTI |
| <input checked="" type="checkbox"/> DCGDR | | | |
| <input checked="" type="checkbox"/> Médecins Conseils | <input checked="" type="checkbox"/> Régionaux | <input checked="" type="checkbox"/> Chef de service | |

Pour mise en oeuvre immédiate

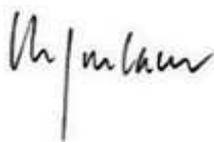
Résumé :

Prise en charge des prescriptions médicales du syndrome
d'Ehlers Danlos "non vasculaire"

Mots clés :

Ehlers Danlos - prise en charge

Le Médecin Conseil National



Professeur Olivier Lyon-Caen

Le Directeur Délégué
aux Opérations



Pierre Peix

LETTRE-RESEAU : LR/CABDIR/1/2018

Date : 29/03/2018

Objet : Syndrome d'Ehlers Danlos "non vasculaire" - Prescriptions médicales

Affaire suivie par : Professeur Olivier Lyon-Caen
Monsieur Pierre Peix

Le syndrome d'Ehlers Danlos est une affection rare. Sa présentation « non vasculaire » l'est aussi. Depuis quelque temps celle-ci est l'objet de prescriptions médicales qui suscitent des interrogations sur leur bien-fondé, en raison de leur nature même et des risques potentiels qu'elles font courir aux patients auxquels elles sont remises.

D'un autre côté, nous savons que pour un certain nombre de ces patients, ce diagnostic, très délicat, est porté après une longue quête, au terme d'un parcours parfois douloureux.

Notre pays dispose maintenant d'un réseau de centres de compétence régionaux en charge du diagnostic et de la mise en place d'une stratégie de prise en charge des syndromes d'Ehlers Danlos non vasculaires (liste jointe). Ce réseau est animé par 2 centres de référence nationaux, l'un accueillant les enfants (Hôpital Necker à Paris) l'autre les adultes (Hôpital Raymond Poincaré à Garches).

De manière à accompagner les patients, à valider ou non un diagnostic et à préciser l'opportunité de prendre en charge ou non les traitements proposés, nous vous recommandons donc d'orienter ces patients vers les centres de référence régionaux. Seuls les diagnostics et les traitements émanant de ces centres de compétence seront considérés et donc pris en charge par l'Assurance Maladie. En cas de litige, le patient ou vous-même pourrez vous tourner vers le centre national de référence adapté..

Ceci se veut être une réponse constructive et positive à une question dont l'ampleur croissante et l'approche symptomatique, ne reposant pas toujours sur des bases scientifiques établies, suscitent à juste titre de nombreuses interrogations d'ordre éthique.

C'est sur ce plan que nous nous plaçons. C'est ainsi que notre démarche commune doit être comprise et expliquée.