

Mesdames, Messieurs,

Je tiens à vous remercier pour votre participation et pour les échanges nourris et constructifs que nous avons pu avoir sur le sujet de l'organisation de la prise en charge des patients atteints du Syndrome d'Elhers-Danlos.

De cet échange, nous avons retenu les points suivants qui doivent nous permettre collectivement de porter à différents niveaux notre ambition de développer une offre de soins de qualité.

• Concernant la question de l'absence de diagnostic pour permettre d'accéder à la reconnaissance par les caisses d'assurance maladie au statut d'ALD : l'AP-HP appuiera les associations de patients dans leur formalisation de leurs attentes auprès de la DGOS et de l'Agence Régionale d'Ile de France.

• Trouver un consensus sur un diagnostic reconnu et 1 Protocole national de Diagnostic et de Soins (PNDS) permettant d'établir un parcours de soins labellisé par la HAS : l'AP-HP sera en appui des professionnels médicaux pour la formalisation du PNDS (en cours par l'équipe du Pr Germain).

• Identifier et développer les points de consultations dans les hôpitaux de l'AP-HP qui disposent d'une prise en charge pluridisciplinaire : un travail d'identification des correspondants pour la prise en charge de la pathologie au sein de l'AP-HP sera réalisé en amont de la phase de re-labellisation des CRMR par le ministère.

• La question des moyens supplémentaires est une problématique qui doit être portée par le niveau national (DGOS) : l'AP-HP sera en appui et sensibilisera les acteurs de la tutelle régionale et nationale

Mes équipes et moi-même restons à votre écoute.

Cordialement,
Christine WELTY

Christine WELTY

Directrice de l'Organisation Médicale
et des relations avec les Universités

3 avenue Victoria
75184 Paris cedex 04
01 40 27 31 20

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS



www.aphp.fr