



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 53706

Texte de la question

M. André Aschieri attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur la prise en charge des enfants atteints du syndrome de William et Beuren. Touchant un enfant sur 25 000, le syndrome de William et Beuren est une maladie génétique liée à une anomalie du chromosome 7. Ces malades présentent à la fois des troubles de l'apparence et de la motricité mais ont, pour certains d'entre eux, des capacités hors du commun comme une mémoire visuelle ou auditive plus développée que la normale et une sensibilité au bruit et à la musique allant jusqu'à l'oreille absolue. S'il n'existe pas de traitement de fond de la maladie, une prise en charge importante et précoce, notamment de la psychomotricité et de l'orthophonie, permettrait à ces enfants de s'adapter au mieux et de préparer leur avenir. Comme pour de nombreuses autres maladies orphelines, les moyens mis à la disposition des familles et des soignants sont insuffisants. C'est pourquoi, il lui demande si des mesures pourraient être prises de façon urgente afin de soutenir les familles et leurs enfants.

Données clés

Auteur : [M. André Aschieri](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (9^e circonscription) - Radical, Citoyen et Vert

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 53706

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé, famille et personnes handicapées

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 13 novembre 2000, page 6441