



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 59111

Texte de la question

M. François Rochebloine appelle l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur la situation des personnes atteintes de la maladie de Niemann-Pick. Cette maladie neurologique rare mais invalidante et dont l'issue est généralement fatale peut survenir à tout âge. Elle entraîne de longs séjours en milieu hospitalier ou en institution médicalisée et des charges dépassant les possibilités financières de la plupart des foyers. Il souhaiterait donc connaître les conditions précises de prise en charge de cette affection ainsi que les mesures envisagées pour les améliorer.

Texte de la réponse

Les maladies de Niemann-Pick regroupent un ensemble de quatre affections d'origine génétique. Ces affections, qui débutent le plus souvent dans l'enfance mais aussi à l'âge adulte, sont des maladies rares et extrêmement invalidantes. Elles sont prises en charge à 100 % par l'assurance maladie au titre des « maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ». De même, les CDES comme les COTOREP déterminent le taux d'incapacité de la personne et proposent les mesures adaptées, telles que les mesures éducatives, en fonction de la situation de handicap. Le Gouvernement est conscient des difficultés rencontrées par les malades atteints d'une maladie rare, telle qu'une des maladies de Niemann-Pick, et par leurs familles ; les maladies rares sont une des priorités de santé publique annoncées par le ministre délégué à la santé lors de la conférence nationale de santé qui s'est tenue à Strasbourg au mois de mars 2001. Elles vont faire l'objet de programmes d'actions visant à améliorer l'accès aux soins, la prise en charge médico-sociale et l'information. D'ores et déjà, elles ont fait l'objet de mesures incitant les industriels à développer des médicaments orphelins (art. 48 de la loi de financement de la sécurité sociale 2001) et favorisant la recherche tant fondamentale, en particulier au niveau de l'INSERM, que clinique. Ainsi le programme hospitalier de recherche clinique a retenu pour 2001 les maladies rares parmi ses priorités de financement.

Données clés

Auteur : [M. François Rochebloine](#)

Circonscription : Loire (3^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 59111

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 19 mars 2001, page 1605

Réponse publiée le : 17 décembre 2001, page 7267