



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 71551

Texte de la question

M. Jean-Claude Mignon appelle l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la situation des patients atteints de maladies rares des voies biliaires. Ces maladies souvent très graves ont une évolution lente et silencieuse, le diagnostic effectué tôt est, par conséquent, très important car il permettra de traiter le malade au stade 1 de la maladie et d'éviter la greffe de foie, recours ultime au stade 4. Qu'il s'agisse de la cirrhose biliaire primitive ou de la cholangite sclérosante ou d'autres formes de maladies biliaires rares, il existe un traitement palliatif efficace qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients et surtout d'augmenter leur espérance de vie. En vue de mieux adapter le dosage de l'acide ursododésychole dans le sang, les médecins ont besoin de connaître les dosages d'acides biliaires par analyse chromatographique. Or cet examen n'est pas remboursé à ce jour par la sécurité sociale alors qu'il est d'une importance cruciale pour le suivi et la prise en charge thérapeutique des maladies inflammatoires des voies biliaires. Il lui demande, par conséquent, s'il envisage un remboursement de cet examen important pour le diagnostic de maladies souvent mal connues des médecins généralistes. Il lui demande également, s'agissant de maladies rares, s'il entend développer la recherche sur ces maladies des voies biliaires et s'il envisage de diffuser une information auprès des médecins généralistes, qui sont souvent la première étape d'un long parcours du combattant du malade qui souffre, au premier stade de la maladie, d'un banal état de fatigue généralisé et dont on finit par diagnostiquer trop tardivement la maladie de foie.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Claude Mignon](#)

Circonscription : Seine-et-Marne (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 71551

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 2 août 2005, page 7527