ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 90103

Texte de la question

M. Jean-Pierre Kucheida attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la prise en charge de la neurofibromatose de Recklinghausen. La neurofibromatose est l'une des maladies génétiques les plus répandues, puisqu'à ce jour on estime que près de 25 000 personnes en sont atteintes en France. Les symptômes les plus fréquents, proliférations d'excroissances « fibromes », se situent au niveau de la peau. D'autres symptômes extracutanés se situent au niveau des yeux et parfois des os. En dehors de la peau d'autres organes peuvent être concernés par la maladie : comme les nerfs de l'audition, du cerveau et la colonne vertébrale. Les neurofibromatoses restent évolutives durant toute la vie, cependant des complications plus graves sont possibles, ce qui justifie une surveillance régulière en particulier chez l'enfant. En plus de l'isolation sociale à laquelle très souvent ils condamnent, ces symptômes peuvent causer des problèmes la vie durant. Cependant ces neurofibromes s'enlèvent par la technique du laser C02 par des équipes médicales spécialisées. Or, cette maladie n'étant pas reconnue par l'assurance maladie comme une affection de longue durée (ALD) parmi la liste des pathologies recensées dans le code de la sécurité sociale, les malades ne peuvent pour la plupart prendre en charge un tel parcours de soin. En conséquence il lui demande dans quels objectifs de santé publique cette maladie peut être prise en considération, et les mesures qu'il entend rendre pour qu'elle soit reconnue comme une affection de longue durée.

Données clés

Auteur : M. Jean-Pierre Kucheida
Circonscription : Pas-de-Calais (12e circonscription) - Socialiste
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 90103
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé et solidarités
Ministère attributaire : santé, jeunesse et sports

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 28 mars 2006, page 3283