



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 12715

Texte de la question

M. Jean-Jack Queyranne attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les difficultés auxquelles sont confrontées les familles concernées par la prise en charge des personnes atteintes de maladies génétiques orphelines, plus particulièrement le syndrome de Netherton. En effet, cette maladie associe une érythrodermie, complète et surtout très disgracieuse, sur le visage, une malabsorption digestive, une polyallergie, une hyperactivité métabolique, des problèmes articulaires et osseux, un problème de thermorégulation et un sérieux retard staturopondéral. Ce syndrome est très invalidant et lourd de conséquences, et il justifie notamment une surveillance régulière chez l'enfant. En conséquence, il lui demande quelles mesures le Gouvernement entend prendre afin que soit reconnue cette pathologie, qui touche environ un cas sur 300 000 grossesses, afin d'améliorer les conditions de vie des malades et assurer une prise en charge globale.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Jack Queyranne](#)

Circonscription : Rhône (7^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 12715

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Travail, emploi, formation professionnelle et dialogue social

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 décembre 2007, page 7779

Question retirée le : 19 juin 2012 (Fin de mandat)