



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 35568

## Texte de la question

M. Franck Reynier attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés auxquelles sont confrontés les parents d'un enfant atteint de leucodystrophie et plus généralement de maladies rares ou orphelines. La leucodystrophie est une maladie musculaire rare qui touche les enfants depuis leur naissance et nécessite le recours à une intervention chirurgicale. Malheureusement aucun établissement français n'étant en capacité de réaliser ce type opération certaines familles choisissent de se rendre en Espagne ou dans un pays membre de l'Union européenne pour mener à bien le traitement médical de leurs enfants. Cette intervention, qui est indispensable pour préserver toute chance de survie des enfants, n'est malheureusement pas prise en charge par la sécurité sociale. Les coûts d'hospitalisation hors de nos frontières étant particulièrement élevés, les familles se retrouvent aujourd'hui dans une situation particulièrement délicate. Pourtant concernant la demande spécifique relative au remboursement du traitement effectué à l'étranger dans le cas d'une maladie non inopinée, le code de la sécurité sociale (article R. 332-2) prévoit que « lorsque les malades assurés sociaux ou ayants droit d'assurés sociaux ne peuvent recevoir en France les soins appropriés à leur état, les conventions intervenant entre les organismes de sécurité sociale d'une part, et certains établissements de soins à l'étranger d'autre part, peuvent, après autorisation conjointe du ministre chargé de la sécurité sociale et du ministre de la santé, prévoir les conditions de séjour des intéressés dans lesdits établissements, ainsi que les modalités de remboursement des soins dispensés ». De plus, le jugement rendu le 09 mars 2010 par le tribunal des affaires de la sécurité sociale d'Évry concernant un litige similaire a obligé la caisse d'assurance maladie à prendre en charge les soins programmés et le coût inhérent au transport d'une jeune fille. Il lui demande donc les dispositions qu'elle serait susceptible de prendre pour que l'opération et le traitement de la leucodystrophie soient intégralement pris en charge de manière à en assurer la gratuité pour celles et ceux, principalement des enfants, dont la vie est menacée par cette maladie.

## Données clés

**Auteur :** [M. Franck Reynier](#)

**Circonscription :** Drôme (2<sup>e</sup> circonscription) - Union des démocrates et indépendants

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 35568

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Solidarités et santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [6 août 2013](#), page 8286

**Question retirée le :** 20 juin 2017 (Fin de mandat)