



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 92163

Texte de la question

M. Emeric Bréhier attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la situation des personnes atteintes du Syndrome d'Ehler Danlos (SED) pathologie handicapante aux complications multiples, responsable de nombreuses exclusions scolaires sociales et professionnelle. Cette maladie ne fait pas partie de la liste des affections de longue durée pourtant elle nécessite des soins continus, des arrêts de travail et une thérapeutique onéreuse. Toutefois l'exonération du ticket modérateur peut entrer dans la catégorie des pathologies « hors liste ». Cette décision est prise par le médecin conseil, au niveau départemental, ce qui ne permet pas d'avoir un traitement et une prise en compte égale sur l'ensemble du territoire national de ce syndrome et elle est liée à l'appréciation du médecin conseil et de sa connaissance de cette maladie. Aussi il lui demande d'étudier la possibilité de faire traiter cette pathologie par la caisse nationale d'assurance maladie afin que le traitement du ticket modérateur soit le même pour tous les patients souffrant de cette maladie encore méconnue.

Données clés

Auteur : [M. Emeric Bréhier](#)

Circonscription : Seine-et-Marne (10^e circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 92163

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [22 décembre 2015](#), page 10330

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