



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 95364

Texte de la question

M. Philippe Gosselin attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur deux maladies non reconnues comme affectations de longue durée (ALD), les syndromes de Gougerot-Sjögren et d'Ehlers-Danlos. Le syndrome de Gougerot-Sjögren est une maladie auto-immune touchant 1 adulte sur 10 000 et caractérisée par une atteinte des glandes salivaires et lacrymales et leur infiltration par des cellules lymphocytaires, provoquant une sécheresse buccale et oculaire. Chez environ 15 % des patients, la maladie devient systémique et l'infiltration s'étend aux articulations ou à d'autres organes, y compris la thyroïde, les reins, le pancréas ou les poumons. En cas d'atteinte de ces organes, la maladie peut entraîner des pathologies graves telles qu'une fibrose pulmonaire, une insuffisance rénale ou un cancer lymphatique. Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique caractérisée par une atteinte des tissus conjonctifs de l'ensemble de l'organisme, en particulier, dans sa forme vasculaire, du cerveau, des poumons, des intestins, provoquant une fatigue intense, des maux de tête, des essoufflements et des arrêts respiratoires, des contusions et des luxations. Pour contenir ces symptômes, les patients se voient souvent prescrire le port de vêtements de contention, une oxygénothérapie, et des interventions chirurgicales peuvent être pratiquées après des contusions et des luxations. Malgré le poids de ces deux pathologies dans leurs formes les plus sérieuses et la lourdeur potentielle des thérapies, elles ne sont toujours pas inscrites sur la liste des affectations de longue durée (ALD). Les patients en sont les premières victimes, ils se voient souvent refuser la prise en charge de leurs soins et tombent dès lors souvent dans une situation humaine et financière particulièrement précaire. Aussi, il souhaiterait connaître les intentions du Gouvernement quant à la reconnaissance de ces deux syndromes.

Données clés

Auteur : [M. Philippe Gosselin](#)

Circonscription : Manche (1^{re} circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 95364

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [26 avril 2016](#), page 3504

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