



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 15ème législature

### Les maladies génétiques orphelines pédiatriques et l'érythermalgie primaire

Question écrite n° 10372

#### Texte de la question

Mme Jennifer De Temmerman appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la problématique du remboursement des traitements dans le cas de maladies génétiques orphelines pédiatriques. Actuellement, de nombreux parents se retrouvent démunis face aux maladies orphelines de leurs enfants, pour lesquels on ne peut souvent proposer qu'un traitement symptomatique. C'est par exemple le cas pour les enfants atteints d'érythermalgie primaire, une maladie rare touchant moins d'une personne sur un million. Cette maladie neurovasculaire provoque des crises plus ou moins longues, marquées par des épisodes de brûlure des extrémités, des rougeurs, une sensation de chaleur voire une augmentation de la température sur certaines zones, et des œdèmes. Les facteurs qui peuvent déclencher ces crises sont nombreux : stress, fatigue, chaleur, effort, marche, station debout prolongée. À ce jour, aucun traitement curatif n'existe. Le froid permet de traiter une partie des symptômes et de réduire le nombre de crises, mais cela reste problématique à long terme. De nouveaux traitements palliatifs existent, notamment les préparations magistrales adaptées à chaque patient selon son poids, sa taille et son âge. Cependant, ces traitements coûtent cher et ne sont pas remboursés pour la plupart d'entre eux. Certains enfants se voient alors privés de soins, leurs parents ne pouvant assumer les frais. Le fonds national d'action sanitaire et sociale ne suffit pas toujours à pallier ce manque de soins, en raison de procédures administratives lourdes et d'un montant de prestations limité. Pourtant, le droit à la protection de la santé pour l'enfant est reconnu par le Préambule de la Constitution de 1946. À ce titre, elle souhaite connaître sa politique sur le remboursement des soins dans le cadre des maladies orphelines pédiatriques, et elle la prie de bien vouloir réfléchir sur la possibilité de prendre en charge les préparations magistrales dans le cadre de ces maladies génétiques pédiatriques.

#### Données clés

**Auteur :** [Mme Jennifer De Temmerman](#)

**Circonscription :** Nord (15<sup>e</sup> circonscription) - La République en Marche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 10372

**Rubrique :** Assurance maladie maternité

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Santé et prévention](#)

#### Date(s) clé(s)

**Date de signalement :** Question signalée au Gouvernement le 17 mai 2021

**Question publiée au JO le :** [10 juillet 2018](#), page 5948

**Question retirée le :** 21 juin 2022 (Fin de mandat)