ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Traitement par injections intrathécales de l'amyotrophie spinale

Question écrite n° 11889

Texte de la question

M. Charles de la Verpillière appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le traitement par injections intrathécales de l'amyotrophie spinale. Ce traitement très onéreux, dont le coût estimé est de 720 000 euros par patient traité et par année, serait depuis une décision de 2018 réservé aux malades de types I et II, soit aux personnes atteintes d'amyotrophie spinale et non-marchantes. Les malades marchants, atteint d'amyotrophie spinale, ne pourraient plus bénéficier d'une prise en charge de ce traitement par la CPAM, et ne peuvent plus accéder à ces soins, hors de prix, quand bien même les médecins les orienteraient vers ce traitement en vue de contenir ou d'éviter une dégradation de leur état de santé. Cette exclusion des soins remboursés est d'autant plus choquante, s'agissant des enfants malades, dont l'état de santé est en cours de détérioration. Il n'est pas pensable de refuser de tels soins, ou de les différer jusqu'à évolution d'un type III de la maladie à un type II. Les décisions d'économies budgétaires ne peuvent se faire au détriment de la santé des citoyens, et encore moins au détriment de la santé d'enfants malades. Aussi, il lui demande s'il est envisagé de réinclure le traitement par injections intrathécales dans les soins pris en charge pour les patients atteints d'amyotrophie spinale de type III.

Données clés

Auteur : M. Charles de la Verpillière
Circonscription : Ain (2e circonscription) - Les Républicains
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 11889
Rubrique : Assurance maladie maternité
Ministère interrogé : Solidarités et santé
Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 4 septembre 2018, page 7742
Question retirée le : 21 juin 2022 (Fin de mandat)