



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Recherches sur la dysplasie fibreuse des os

Question écrite n° 41812

Texte de la question

M. Pierre Morel-À-L'Huissier attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la dysplasie fibreuse des os. Maladie caractérisée par une anomalie de certains os, elle entraîne parfois des douleurs au niveau du ou des os atteint(s), peut augmenter le risque de fracture, entraîner des déformations osseuses ainsi que des complications neurologiques. Recensée parmi les maladies rares, elle touche par conséquent un nombre limité de personnes, ce qui rend nécessaire une organisation adaptée de la prise en charge. Aujourd'hui, seule une personne atteinte d'une maladie rare sur 2 dispose d'un diagnostic précis, qui met en moyenne 5 ans à être posé pour plus d'1/4 des personnes. Si la France joue un rôle important dans le domaine des maladies rares par la mise en place d'un plan national ayant permis d'impulser le développement de la recherche et de l'innovation, l'errance et l'impasse diagnostiques demeurent une problématique essentielle qui a des conséquences quant à la prise en charge des personnes et l'accès aux traitements adaptés. L'intensification de l'effort de recherche et de solidarité sociale sont fondamentales pour accompagner au mieux ces personnes malades. Il lui demande quelles sont les perspectives pour améliorer l'effort en matière de recherche clinique et renforcer la coordination des acteurs concernés afin de garantir l'accès à des soins de qualité, la prise en charge globale médicale et sociale de la maladie, la coordination des soins hospitaliers et de ville, l'autonomie ainsi que l'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

Données clés

Auteur : [M. Pierre Morel-À-L'Huissier](#)

Circonscription : Lozère (1^{re} circonscription) - UDI et Indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 41812

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Santé et prévention](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [12 octobre 2021](#), page 7508

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