



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Prise en charge des enfants atteints du syndrome CASK

Question écrite n° 14114

Texte de la question

M. Didier Le Gac attire l'attention de Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur les conditions de prise en charge des enfants atteints de maladies ultra-rares et en particulier les mutations du gène CASK. Dans sa réponse à la question écrite n° 6829, le Gouvernement rappelle utilement le cadre général du Plan national maladies rares 2025-2030 ainsi que le rôle des filières de santé maladies rares. Toutefois, plusieurs difficultés concrètes rencontrées par les familles demeurent sans réponse opérationnelle. En premier lieu, la question du recours contraint à des structures de rééducation à l'étranger n'est pas traitée de manière opérationnelle. De nombreuses familles restent aujourd'hui sans solution sur le territoire national et doivent financer elles-mêmes des prises en charge non remboursées à l'étranger. Par ailleurs, les centres de référence et de compétence maladies rares n'ont pas vocation à proposer des prises en charge pluridisciplinaires en matière de rééducation comme pourtant rédigé dans la réponse du Gouvernement, ce qui limite fortement leur capacité à répondre aux besoins des patients de façon pratique au niveau du quotidien des malades et de leurs familles. En second lieu, aucune réponse concrète n'est apportée quant au développement effectif de prises en charge intensives en France, pourtant de plus en plus reconnues comme bénéfiques pour ces enfants (exemple : thérapie HABIT-ILE réservées aux seules paralysies cérébrales *sensu-stricto*). Les familles ne disposent d'aucune visibilité sur les moyens susceptibles d'être mobilisés ni sur les délais de mise en œuvre de telles solutions. D'autres pays sont par ailleurs bien en avance sur ces méthodes reconnues comme l'Espagne, la Pologne, pourtant encore très souvent vues d'un mauvais œil par les professionnels français. Si ces thérapies ne fonctionnaient pas, pourquoi ces parents, déjà fortement mobilisés par la prise en charge de leurs enfants, se donneraient tant de mal pour y aller et y retourner ? En outre, la problématique du coût et de la qualité des équipements et appareillages spécialisés, pourtant documentée par des exemples précis, n'est pas abordée sur le fond. Les familles dénoncent des prix particulièrement élevés, des délais importants ainsi qu'une qualité parfois inadaptée aux usages quotidiens. Enfin, la question de l'encadrement des prix et des pratiques des fabricants et des professionnels de santé, notamment pour les dispositifs remboursés par la sécurité sociale, demeure sans réponse. À ce jour, les familles concernées continuent de faire face à des difficultés concrètes majeures, sans perspective claire d'amélioration à court terme. Dans ce contexte, il lui demande quelles mesures précises et opérationnelles le Gouvernement entend mettre en œuvre pour développer sur le territoire national des offres de rééducation adaptées et accessibles évitant le recours contraint à l'étranger, pour structurer et financer des dispositifs de prise en charge intensive en rééducation pédiatrique, pour améliorer la qualité, réduire les coûts et raccourcir les délais de fourniture des équipements spécialisés et enfin pour encadrer plus strictement les pratiques tarifaires et renforcer les contrôles des fabricants et prestataires concernés.

Données clés

Auteur : [M. Didier Le Gac](#)

Circonscription : Finistère (3^e circonscription) - Ensemble pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 14114

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Ministère attributaire : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [7 avril 2026](#), page 2873