



# ASSEMBLÉE NATIONALE

10ème législature

## Indemnités journalières

Question écrite n° 11537

### Texte de la question

M. Christian Demuynck attire l'attention de Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, sur le traitement et les incidences de la maladie de « Marchiafava Micheli » ou « Hémoglobinurie paroxystique nocturne ». En effet, si l'on ne dénombre que quelques centaines de cas de personnes atteintes de cette maladie en France, ceux qui en souffrent doivent subir fréquemment des transfusions sanguines, seule manière d'assurer leur survie, sans que cela puisse les guérir. Cette thérapie est exténuante pour les malades, mais indispensable, puisque la moindre affection peut engendrer pour eux des conséquences gravissimes allant parfois jusqu'à la mort. Des lors, ces malades sont conduits - bien malgré eux - à s'absenter de leur lieu d'étude ou de travail pour des durées plus ou moins longues. Cependant, cette maladie n'est pas encore reconnue par les autorités comme handicap social, ni même par la COTOREP, pour qui cette maladie ne représente qu'un léger handicap. C'est pourquoi il demande si ces raisons ne justifieraient pas une révision du statut des personnes atteintes de l'hémoglobinurie paroxystique nocturne, afin qu'il soit effectivement reconnu que cette maladie est invalidante, et que la législation du travail soit adaptée pour tous ces cas.

### Texte de la réponse

M. Christian Demuynck attire l'attention de Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, sur le traitement et la reconnaissance par la COTOREP de la maladie de « Marchiafava Micheli », ou hémoglobinurie paroxystique nocturne. Le décret no 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-bareme applicable pour l'attribution des diverses prestations aux personnes handicapées devrait en permettre une meilleure évaluation. Il s'appuie sur les concepts proposés par l'OMS: déficience, incapacité, désavantage. De ce fait, le diagnostic ne permet pas à lui seul une évaluation du handicap ; celui-ci varie avec le stade évolutif, les possibilités thérapeutiques et l'environnement. Ce nouveau bareme est un guide méthodologique comprenant huit chapitres, dont un concerne les déficiences hématopoïétiques et les déficiences du système immunitaire (la maladie de Marchiafava Micheli entre dans ce cadre). Il fixe les divers taux d'incapacité d'après l'importance de sa déficience, celle-ci étant appréciée par ses repercussions sur les capacités fonctionnelles ainsi que sur l'autonomie dans la vie quotidienne. L'évaluation de l'hémoglobinurie paroxystique nocturne tiendra compte désormais des contraintes liées au traitement et de ses repercussions sur la vie socio-professionnelle.

### Données clés

**Auteur :** [M. Demuynck Christian](#)

**Circonscription :** - RPR

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 11537

**Rubrique :** Assurance maladie maternité : prestations

**Ministère interrogé :** affaires sociales, santé et ville

**Ministère attributaire :** affaires sociales, santé et ville

Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 28 février 1994, page 962

**Réponse publiée le** : 25 avril 1994, page 2030