



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 73418

Texte de la question

M. Pierre Cardo appelle l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur les conséquences pour les malades et leurs familles, des maladies rares, dites « orphelines » dont la prise en charge reste particulièrement insuffisante. Tous les Français peuvent en effet être confrontés un jour à ces maladies pour lesquelles, souvent, aucun traitement n'existe. La recherche médicale, génétique et pharmaceutique pour trouver des remèdes est insuffisante ou peu fructueuse et les laboratoires privés ne consacrent pas ou peu de moyens à cette recherche. Il lui demande s'il est envisagé de consacrer une part importante de la recherche publique à ces maladies. Par ailleurs, les personnes confrontées à ce genre de maladies se retrouvent souvent devant des situations dramatiques du fait de la non prise en charge, par la sécurité sociale, des moyens et aides permettant de soulager ces maladies à défaut de les guérir et de venir en soutien à ces malades ou à leurs familles (auxiliaires de vie, médicaments non remboursés ou considérés comme de confort, aménagements, fauteuils roulants, frais de transport,...). Il lui demande de lui indiquer les mesures qu'il entend prendre pour assurer une prise en charge de ces maladies orphelines à 100 % par la sécurité sociale et les classant au nombre des affections longue durée.

Données clés

Auteur : [M. Pierre Cardo](#)

Circonscription : Yvelines (7^e circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 73418

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé, famille et personnes handicapées

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 25 février 2002, page 1058