



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 4351

Texte de la question

M. Denis Jacquat appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les souhaits exprimés par l'Association francophone du syndrome d'Angelman (AFSA), concernant les maladies génétiques orphelines, et plus particulièrement leur reconnaissance au niveau national. Elle demande notamment l'affirmation du principe de l'égalité dans l'accès aux soins par l'abolition des frontières départementales et régionales en matière de santé. Il le remercie de bien vouloir lui faire connaître ses intentions en la matière.

Texte de la réponse

Le principe de l'égalité dans l'accès aux soins est une préoccupation majeure des pouvoirs publics pour toutes les personnes atteintes de maladies rares ; ceci vaut, en particulier, pour les enfants souffrant du syndrome d'Angelman. Dans cette optique, une réflexion est en cours pour poursuivre la politique de création de réseaux de soins (comme cela a déjà été fait pour la mucoviscidose et la sclérose latérale amyotrophique), qui permettront d'identifier, pour chaque groupe de pathologies, des centres de référence interrégionaux ou nationaux que les familles consulteront indépendamment de la sectorisation hospitalière habituelle. En attendant la mise en place effective des réseaux de soins, le recours aux services spécialisés en dehors de la sectorisation hospitalière pour le suivi d'une maladie rare est largement admis par l'assurance maladie qui accepte, sous réserve de l'accord du médecin conseil de la caisse d'affiliation, de prendre en charge les frais engagés pour ces consultations.

Données clés

Auteur : [M. Denis Jacquat](#)

Circonscription : Moselle (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 4351

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 octobre 2002, page 3555

Réponse publiée le : 7 avril 2003, page 2768