



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 31239

Texte de la question

M. Christophe Bouillon attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en charge de la neurofibromatose de Recklinghausen. La neurofibromatose est l'une des maladies génétiques les plus répandues, puisqu'à ce jour on estime que près de 25 000 personnes en sont atteintes en France. Les symptômes les plus fréquents, les proliférations de neurofibromes, se situent au niveau de la peau. D'autres symptômes extra-cutanés se situent au niveau des yeux et parfois des os. En dehors de la peau, d'autres organes peuvent être concernés par la maladie : comme les nerfs de l'audition, du cerveau et la colonne vertébrale. Les neurofibromatoses restent évolutives durant toute la vie, cependant des complications plus graves sont possibles, ce qui justifie une surveillance régulière en particulier chez l'enfant. En plus de l'isolation sociale à laquelle très souvent ils condamnent, ces symptômes peuvent causer des problèmes la vie durant. Pourtant, cette maladie n'est pas reconnue par l'assurance maladie comme une affection de longue durée (ALD) parmi la liste des pathologies recensées dans le code de la sécurité sociale. Cette maladie n'ayant pas de statut particulier et officiel aux yeux de la loi, les familles doivent se charger de démarches longues et compliquées pour obtenir une prise en charge de leur parcours de soins ou l'octroi, par exemple, d'une auxiliaire de vie scolaire pour accompagner les enfants malades. En conséquence il lui demande dans quels objectifs de santé publique cette maladie peut être prise en considération et les mesures qu'elle entend rendre pour qu'elle soit reconnue comme une affection de longue durée.

Données clés

Auteur : [M. Christophe Bouillon](#)

Circonscription : Seine-Maritime (5^e circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 31239

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [2 juillet 2013](#), page 6780

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)