



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 61439

Texte de la question

M. Hervé Mariton appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le trouble infantile rare, la dépendance à l'alimentation artificielle par sonde. Elle touche des enfants qui pour des raisons diverses, incapables de s'alimenter se sont vu poser une sonde et ne peuvent plus s'en passer. En l'état, une équipe pluridisciplinaire autrichienne « Notube » a défini un protocole qui semble particulièrement bien adapté, donnant des résultats de guérison très significatifs. Il convient de préciser que le coût du traitement s'élève à 12 000 euros s'il est suivi en Autriche ou 7 000 euros s'il est réalisé en France. L'équipe se déplace au CHU du Nord Mayenne. Malgré d'excellents résultats observés, aucune prise en charge n'est, à ce jour, assurée par notre régime de sécurité sociale. Il est important de souligner que le conseil de l'ordre des médecins de la Mayenne, interrogé par l'Agence régionale de santé du pays de Loire a donné un avis favorable à la pratique de cette thérapie. Aussi, compte tenu de ces éléments, il lui demande quelle mesure elle envisage de prendre sur cette question.

Données clés

Auteur : [M. Hervé Mariton](#)

Circonscription : Drôme (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 61439

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [22 juillet 2014](#), page 6084

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