



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 74243

Texte de la question

M. Patrick Hetzel attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la reconnaissance de l'hypophosphatasie. Il s'agit d'une maladie génétique rare caractérisée par un déficit de la minéralisation osseuse et dentaire. Afin qu'elle soit davantage connue des professionnels de santé et du grand public, une association souhaiterait promouvoir une journée officielle de lutte contre l'hypophosphatasie le 30 octobre. Elle demande de faire inscrire cette maladie au nombre des maladies pour lesquelles un diagnostic précoce systématique est réalisé dès la naissance. Elle aimerait avoir accès, dans de meilleures conditions financières et sur tout le territoire, aux traitements et médicaments, dès leur mise sur le marché. Elle voudrait la mise en place d'un troisième plan national maladies rares avec des moyens financiers adéquats pour les cinq prochaines années. C'est la raison pour laquelle il souhaiterait connaître ses intentions sur la prise en compte de cette maladie.

Données clés

Auteur : [M. Patrick Hetzel](#)

Circonscription : Bas-Rhin (7^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 74243

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [17 février 2015](#), page 1001

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