ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 85177

Texte de la question

M. Arnaud Richard attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur le manque de dépistage des maladies rares en France. En effet, seulement cinq pathologies sont dépistées en France alors que d'autres pays comme l'Australie en dépistent environ trente-et-une (dix-neuf pour la Suède, une dizaine pour l'Allemagne). En particulier, le déficit en MCAD (acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne), responsable de malaises hypoglycémiques sévères en cas de jeûnes prolongés ou d'augmentation des besoins énergétiques pouvant entraîner la mort du malade, n'est pas dépisté. Le plan national « maladies rares » 2010-2014 adopté par la Haute autorité de santé avait pour but de rendre possible le dépistage néonatal du déficit en MCAD afin d'éviter selon cette dernière le décès de cinq bébés de moins de 5 ans par an et le développement de séquelles neurologiques chez deux autres enfants. Malheureusement, le Professeur Michel Rousseau président de l'association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (Afdphe) déplore l'absence d'implication des pouvoirs publics pour équiper les structures impliquées en appareils de spectrométrie de masse en tandem, matériel capable de dépister de nombreuses pathologies génétiques à partir d'une seule goutte de sang. Il lui demande quelles mesures le Gouvernement envisage afin de faire évoluer la situation et rattraper le retard accumulé par la France vis-à-vis de ses voisins européens.

Données clés

Auteur : M. Arnaud Richard
Circonscription : Yvelines (7e circonscription) - Union des démocrates et indépendants
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 85177
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes
Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 14 juillet 2015, page 5322
Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)