



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 86159

Texte de la question

Mme Bérengère Poletti attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la situation des malades souffrant d'un syndrome d'Elhers Danlos (SED), maladie génétique qui dans le cadre de son évolution touche le collagène présent dans le corps humain et limite les efforts, les actions au quotidien et le bien-être des malades. Pour lutter contre ce syndrome les personnes atteintes ont besoin d'inhaler plusieurs fois par jour d'importantes quantités d'oxygène. Or les frais générés par ces prescriptions en grande quantité sont élevés, et il s'avère que l'oxygène n'est pas reconnu comme traitement du SED car il n'apparaît pas dans l'autorisation de mise sur le marché du médicament. Il n'est donc pas remboursé puisqu'il n'est pas listé dans les produits et prestations remboursables. Cela met les malades dans de graves difficultés financières. C'est pourquoi elle souhaite savoir comment le Gouvernement entend répondre à ce problème et permettre ainsi aux malades qui en ont besoin d'accéder à ces soins et être remboursés pour ces prescriptions.

Données clés

Auteur : [Mme Bérengère Poletti](#)

Circonscription : Ardennes (1^{re} circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 86159

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 : [28 juillet 2015](#), page 5665

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