



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 96646

## Texte de la question

Mme Bérengère Poletti attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé 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<sup>re</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 96646

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Solidarités et santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [14 juin 2016](#), page 5206

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