



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies

Question écrite n° 99096

## Texte de la question

M. Marc Le Fur attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'importance du combat contre les maladies lysosomales. Sous l'appellation de « maladies lysosomales » sont regroupées 53 pathologies handicapantes et dégénératives dont le point commun est une déficience génétique induisant un défaut de fonctionnement au niveau du lysosome. Pour une raison génétique, le lysosome n'assure pas ou pas suffisamment sa fonction de recyclage et d'élimination des déchets. Les métabolites s'accumulent progressivement dans les cellules et par conséquent, dans les tissus du corps de l'enfant ou de l'adulte malade et en perturbent leur fonctionnement. Cette accumulation va entraîner l'apparition de lésions au niveau de différents organes : os, cœur, poumons, foie, rate, cerveau... provoquant des troubles particulièrement graves et irréversibles. Plus de 3 000 personnes seraient touchées en France. Pourtant la médiatisation de ces maladies est faible, l'accompagnement des malades insuffisant et la recherche médicale semble stagner. Il lui demande de lui faire un état des lieux du suivi par le Gouvernement de ces pathologies.

## Données clés

**Auteur :** [M. Marc Le Fur](#)

**Circonscription :** Côtes-d'Armor (3<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 99096

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Solidarités et santé

## Date(s) clé(e)s

**Question publiée au JO le :** [20 septembre 2016](#), page 8260

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