



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Maladie de l'érythermalgie primaire

Question écrite n° 10187

Texte de la question

M. Joël Giraud appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la problématique de l'érythermalgie primaire, maladie rare touchant moins d'une personne sur un million. Cette maladie génétique neurovasculaire intervient spontanément dans l'enfance ou l'adolescence et provoque des crises plus ou moins longues marquées par des épisodes de brûlure des extrémités très importants, des rougeurs, une sensation de chaleur et une augmentation de la température locale de la peau, ainsi que des œdèmes. Ces crises peuvent être provoquées par le stress, la fatigue, une exposition à la chaleur, l'effort, la marche ou une station debout prolongée, ce qui rend le quotidien des malades extrêmement difficile. Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif mais uniquement des traitements symptomatiques comme le froid, le repos ou l'élévation des extrémités affectées, permettant une réduction du nombre de crises et un soulagement des maux. Ces traitements sont malheureusement problématiques à long terme puisqu'ils peuvent aggraver la situation du patient. De nouvelles thérapeutiques sont alors utilisées mais elles ne sont pas toutes remboursées par la sécurité sociale, notamment les préparations magistrales adaptées au poids et à la spécificité de la pathologie, et représentent parfois des sommes importantes pour les parents, dont certains ne peuvent assumer les frais. Il existe le Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) mais les procédures administratives sont parfois longues, conséquentes, et le montant de la prestation limité. Aussi, il lui demande de bien vouloir réfléchir à la possibilité de prendre en charge les traitements, y compris les préparations magistrales, dans le cadre de maladies génétiques pédiatriques, telles que l'érythermalgie primaire, et il la remercie de bien vouloir lui faire connaître sa politique en faveur des maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Joël Giraud](#)

Circonscription : Hautes-Alpes (2^e circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 10187

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [3 juillet 2018](#), page 5719

Question retirée le : 1^{er} septembre 2020 (Fin de mandat)