



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Accompagnement des familles confrontées aux maladies orphelines

Question écrite n° 17931

Texte de la question

Mme Caroline Parmentier attire l'attention de M. le ministre délégué auprès de la ministre du travail, de la santé et des solidarités, chargé de la santé et de la prévention, sur la nécessité de mieux accompagner les familles dans la prise en charge des maladies orphelines. Une maladie orpheline est une pathologie rare, méconnue et difficile à diagnostiquer, pour laquelle il n'existe souvent pas de traitement établi. Cette situation concerne environ 3 millions de personnes en France. Une fois le diagnostic posé, l'obtention d'aides reste particulièrement ardue en raison de l'absence de précédent empêchant de soumettre la maladie aux régimes d'accompagnement communs. Les thérapies innovantes ayant fait leurs preuves à l'étranger ne sont que rarement prises en charge financièrement, contraignant les familles à s'orienter vers des organismes privés très coûteux. De plus, les aides techniques spécifiques nécessaires, comme le matériel adapté, ne figurent pas toujours sur la liste des produits et prestations remboursables par la sécurité sociale. Si l'assurance maladie rembourse, sur prescription médicale, certains frais de matériel comme les fauteuils roulants jusqu'à 5 200 euros et si la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) prend en charge un maximum de 3 960 euros pour l'achat d'aides techniques, ces plafonds s'avèrent bien souvent insuffisants dès lors qu'il s'agit d'infirmités rares nécessitant des installations particulières et onéreuses. Dans ce contexte, elle lui demande de lui indiquer les mesures que le Gouvernement entend mettre en œuvre pour mieux soutenir et accompagner financièrement les familles confrontées aux maladies orphelines, notamment en ce qui concerne la prise en charge des aides techniques indispensables.

Données clés

Auteur : [Mme Caroline Parmentier](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (9^e circonscription) - Rassemblement National

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 17931

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Santé et prévention](#)

Ministère attributaire : [Personnes âgées et personnes handicapées](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [21 mai 2024](#), page 3997

Question retirée le : 11 juin 2024 (Fin de mandat)