



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Recherche sur la fucosidose et accompagnement des familles touchées
Question écrite n° 11026

Texte de la question

Mme Manon Bouquin appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur la prise en charge et la recherche de la fucosidose, maladie génétique rare, neurodégénérative et aujourd'hui incurable. Cette pathologie est provoquée par un déficit en enzyme alpha-L-fucosidase et entraîne une accumulation de substances toxiques dans l'organisme. Cela conduit progressivement à de graves atteintes neurologiques, motrices et organiques. En raison de sa rareté, la fucosidose est peu connue et les familles concernées font face à un isolement médical et social. Mme la députée souhaiterait savoir quelles actions le Gouvernement met en œuvre pour mieux reconnaître et accompagner les patients atteints de fucosidose ainsi que leurs proches. Elle souhaiterait également connaître l'état d'avancement de la recherche nationale et européenne sur cette pathologie, notamment en matière de thérapie génique ou enzymatique, ainsi que les moyens prévus pour soutenir la recherche. Enfin, elle lui demande quelles mesures sont envisagées pour renforcer l'information, l'accompagnement médico-social et le soutien des familles confrontées à cette maladie rare et particulièrement éprouvante.

Données clés

Auteur : [Mme Manon Bouquin](#)

Circonscription : Hérault (4^e circonscription) - Rassemblement National

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 11026

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Ministère attributaire : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : [18 novembre 2025](#), page 9266