



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Prise en charge des enfants atteints du syndrome CASK

Question écrite n° 6829

Texte de la question

M. Didier Le Gac attire l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé, des solidarités et des familles sur les difficultés rencontrées par les familles d'enfants atteints de maladies rares et notamment du syndrome CASK. M. le député est en effet interpellé à ce sujet par l'association « Enfants CASK France » (AECF), dont le président réside dans sa circonscription. Cette association alerte sur deux problèmes majeurs : d'une part, l'absence de structures adaptées en France en matière de rééducation, qui oblige les familles à se rendre à l'étranger pour des soins de qualité. D'autre part, le coût très élevé du matériel spécialisé nécessaire à la vie quotidienne de ces enfants. Le syndrome CASK est une maladie génétique ultra rare. Elle affecte gravement le développement du cervelet et du tronc cérébral. Elle est encore peu connue, sans traitement ; sans les actions de cette association, aucune recherche ne serait menée sur ce sujet en France. Pourtant, un diagnostic précoce pourrait améliorer la prise en charge. Les familles, faute de centre de rééducation adaptés aux handicaps rares, n'ont pas d'autre choix que de se rendre à leur charge à l'étranger (notamment en Espagne, Pologne ou Hongrie) pour fournir ces prises en charge à leurs enfants. Ces thérapies dites « intensives » dans le sens où les séances de soins (ex : kiné motrice, psychomotricité, orthophonie, etc.) sont bien rapprochées dans le temps *versus* la prise en charge en France, commencent à peine à arriver en France et de plus sont réservées à des pathologies très spécifiques avec à peine quelques places par an au niveau national (ex : module HABIT-ILE pour les enfants atteints de paralysie cérébrale unilatérale). Plus largement, plus de 7 000 maladies rares concernent environ 3 millions de Français. Le nouveau Plan national maladies rares 2025-2030, récemment présenté, marque une volonté de mieux accompagner ces familles. Mais les associations alertent : les moyens financiers prévus restent insuffisants, en particulier sur le diagnostic, la recherche et l'accompagnement des malades et aidants. Aussi, le 25 avril 2025, l'Assemblée nationale accueillait un colloque intitulé « Dépister les maladies rares : Accélérer, anticiper, généraliser », réunissant professionnels de santé, chercheurs, représentants d'associations et parlementaires. L'objectif de cette rencontre était de faire le point sur les avancées en matière de dépistage néonatal des maladies rares et de promouvoir une stratégie plus ambitieuse à l'échelle nationale. Les échanges ont souligné l'importance d'un dépistage plus large, plus rapide et mieux intégré dans le parcours de soins, au bénéfice des familles concernées. À cette occasion, plusieurs pathologies rares ont été évoquées mais malheureusement pas CASK car sa prévalence est, comme beaucoup d'autres maladies ultra rares, bien trop faible pour un dépistage néonatal. Néanmoins, l'association a réussi à démarrer une étude de diagnostic anténatal en se rapprochant de l'AP-HP et en mobilisant ses fonds propres. Par ailleurs, M. le député souhaite savoir quelles mesures concrètes le Gouvernement entend prendre pour renforcer la recherche sur les maladies ultra rares encore orphelines comme le syndrome CASK et faciliter l'accès à des soins de rééducation sur le territoire national inspirés de ce qui se fait dans d'autres pays de l'UE. Enfin, il souhaiterait attirer l'attention du Gouvernement sur les prix très élevés pratiqués par les professionnels de santé pour les équipements et appareillages spécialisés indispensables à ces enfants dans leurs parcours de vie. Ces prix ne se justifient en rien au regard de la qualité des matériels et solutions proposés (absence de recherche et développement concernant les matériaux de construction employés, fragilité de certains équipements, absence de praticité à leur utilisation quotidienne, délais de livraison ubuesques raccourcissant la durée de vie de ces équipements car il faut sans cesse les adapter au développement de l'enfant donc engendrant un gaspillage effarant, etc.). Ainsi, le président de l'association « Enfants CASK France » (AECF) cite les exemple d'un «

corset siège » ou d'un « verticalisateur » proposés pour sa fille, porteuse d'un polyhandicap lourd : les châssis sont en acier peint surdimensionné et donc très lourds à manipuler, impossibilité de voyager avec ces matériels sauf à avoir un véhicule type fourgon (ce qui n'est évidemment pas le cas de tout le monde), nécessité d'avoir en permanence une caisse à outils à portée de mains pour les réglages des appareils alors que des solutions rapides sans outils existent (type serrage roue de vélo). M. le député relaie ainsi la situation de toutes ces familles confrontées à ces réalités. Par ailleurs, il questionne Mme la ministre sur l'encadrement des prix pratiqués pour ces matériels remboursés par la sécurité sociale et souhaite savoir si des contrôles sont pratiqués auprès des fabricants qui facturent ces équipements. Dans le cadre des discussions budgétaires à venir et alors que la question de la dette publique est dans tous les esprits, il l'interroge à cet égard sur l'utilisation faite de l'argent public et l'absence de volonté des professionnels de santé et des fabricants à améliorer la qualité et la praticité des matériels pour l'intérêt prioritaire des malades et des aidants qui s'en occupent.

Données clés

Auteur : [M. Didier Le Gac](#)

Circonscription : Finistère (3^e circonscription) - Ensemble pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 6829

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Travail, santé, solidarités et familles](#)

Ministère attributaire : [Travail, santé, solidarités et familles](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 20 mai 2025