



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Renforcer l'offre de soins spécialisés pour le syndrome d'Angelman

Question orale n° 645

Texte de la question

M. Guillaume Florquin interroge Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées, sur le syndrome d'Angelman, une maladie génétique rare provoquant un handicap sévère associant troubles moteurs, épilepsie, absence de langage oral et dépendance importante tout au long de la vie. En France, environ 4 500 personnes sont concernées. Les familles confrontées à cette pathologie se heurtent encore à des parcours de soins complexes, fragmentés et souvent insuffisamment adaptés à la spécificité de cette maladie rare. Dans de nombreux territoires, l'accès à des centres spécialisés nécessite des déplacements de plusieurs centaines de kilomètres, voire un recours à des structures situées à l'étranger. Les professionnels formés à la communication alternative et améliorée, pourtant essentielle pour permettre à ces enfants de communiquer et de participer à la vie sociale, demeurent trop peu nombreux. Les structures médico-sociales locales, bien qu'engagées, ne disposent pas toujours des moyens humains et spécialisés nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques liés au syndrome d'Angelman. Face à ces inégalités territoriales d'accès à une prise en charge adaptée, M. le député demande à Mme la ministre ce qu'elle entend mettre en œuvre afin de renforcer l'offre de soins spécialisés pour les enfants atteints du syndrome d'Angelman et, plus largement, pour les personnes concernées par des maladies rares. Il lui demande également quels moyens seront mobilisés pour développer des centres régionaux adaptés et renforcer la formation des professionnels à la communication alternative et améliorée.

Données clés

Auteur : [M. Guillaume Florquin](#)

Circonscription : Nord (20^e circonscription) - Rassemblement National

Type de question : Question orale

Numéro de la question : 645

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : Santé, familles, autonomie et personnes handicapées

Ministère attributaire : Santé, familles, autonomie et personnes handicapées

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [17 mars 2026](#)

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue au Journal officiel du [17 mars 2026](#)