



15ème législature

Question N° : 36294	De M. Pierre Venteau (La République en Marche - Haute-Vienne)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >assurance maladie maternité	Tête d'analyse >Reconnaissance en affection longue durée - Encéphalomyélite myalgique	Analyse > Reconnaissance en affection longue durée - Encéphalomyélite myalgique.
Question publiée au JO le : 16/02/2021 Date de changement d'attribution : 21/05/2022 Date de renouvellement : 08/06/2021 Date de renouvellement : 19/10/2021 Question retirée le : 21/06/2022 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Pierre Venteau attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la reconnaissance des maladies rares en affection longue durée (ALD). En effet, si aujourd'hui un certain nombre de maladies figurent dans la liste ALD 30 établie par son ministère et sont prises en charge par la sécurité sociale, plusieurs maladies rares, de par leur caractère, échappent à cette prise en charge car possédant un statut exonérant. Plusieurs exemples peuvent être cités, comme l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (SFC) qui toucherait près de 0.2 % à 0.4 % de Français et qui, bien que reconnu comme trouble neurologique par l'OMS, ne possède pas le statut d'ALD, excluant ainsi les citoyens diagnostiqués d'une prise en charge. En effet, M. le député attire l'attention sur le difficile parcours de ces malades qui, en plus de leur souffrance, peinent à obtenir le diagnostic, les traitements et les soins nécessaires à leur guérison, du fait d'une méconnaissance des médecins face à ces pathologies et de l'absence de reconnaissance de celles-ci sur le sol français. Par ailleurs, la prise en charge différenciée en fonction de la CPAM locale renforce la difficulté pour ces malades d'obtenir une forme de revenu dont ils ont réellement besoin, du fait du caractère invalidant de leur pathologie. Il lui demande donc si une meilleure identification et reconnaissance des maladies rares en tant qu'ALD est envisageable, en s'appuyant notamment sur une harmonisation de la prise en charge de ces maladies dans les CPAM et sur une extension de la liste ALD 30.