



15ème législature

Question N° : 38424	De M. Jean-Paul Dufrègne (Gauche démocrate et républicaine - Allier)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >assurance maladie maternité	Tête d'analyse >Maladie à corps de Lewy : création d'une ALD et d'un centre expert	Analyse > Maladie à corps de Lewy : création d'une ALD et d'un centre expert.
Question publiée au JO le : 27/04/2021 Date de changement d'attribution : 21/05/2022 Question retirée le : 21/06/2022 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Jean-Paul Dufrègne interroge M. le ministre des solidarités et de la santé sur la nécessité de créer une ALD et un centre expert pour la maladie à corps de Lewy (MCL). La maladie à corps de Lewy est la deuxième cause de troubles cognitifs neurodégénératifs, après la maladie d'Alzheimer. Pour autant, en France, elle est mal connue et très mal diagnostiquée. L'Association des aidants et malades à corps de Lewy (A2MCL) estime que pour 60 000 malades diagnostiqués, il y aurait environ 120 000 malades non diagnostiqués. Le premier diagnostic est souvent une maladie d'Alzheimer, de Parkinson ou une dépression. Or, les effets secondaires des médicaments antiparkinsoniens ou anti-Alzheimer peuvent amplifier certains symptômes de la MCL et les neuroleptiques peuvent même être dangereux. Parallèlement, il n'existe pas d'affection de longue (ALD) pour la maladie à corps de Lewy dans la liste définie par le décret n° 2011-77 du 19 janvier 2011. Là encore, les patients sont inscrits comme souffrant de la maladie d'Alzheimer (ALD 15) ou de la maladie de Parkinson (ALD 16). Pour l'A2MCL, la création d'une ALD pour la MCL permettrait d'éviter d'entretenir la confusion avec les autres maladies neurodégénératives et de prendre en compte ses spécificités thérapeutiques et d'accompagnement. De la même manière, il n'existe pas de centre expert pour la MCL. La création d'un tel centre permettrait d'une part de centraliser les données cliniques sur la maladie mais aussi d'organiser des formations visant à une meilleure prise en charge. À partir de ce centre expert pourrait ensuite être créé des centres de compétences sur l'ensemble du territoire comme il en existe pour d'autres maladies. Il lui demande quelle est la position du Gouvernement sur ces deux points, à savoir la création d'une ALD spécifique à la maladie à corps de Lewy et la création d'un centre expert dédié.