



16ème legislature

Question N° : 18363	De M. Julien Rancoule (Rassemblement National - Aude)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique > pharmacie et médicaments	Tête d'analyse > Accès aux traitements innovants pour les maladies neurologiques rares	Analyse > Accès aux traitements innovants pour les maladies neurologiques rares.
Question publiée au JO le : 04/06/2024 Question retirée le : 11/06/2024 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Julien Rancoule alerte M. le ministre délégué auprès de la ministre du travail, de la santé et des solidarités, chargé de la santé et de la prévention, sur la situation critique des patients atteints de maladies neurologiques rares, telles que l'algie vasculaire de la face bilatérale, également connue sous le nom de « céphalées suicidaires ». Le témoignage poignant d'une jeune femme de 22 ans de sa circonscription illustre les difficultés extrêmes auxquelles ces patients sont confrontés. Depuis l'âge de 14 ans, cette jeune femme souffre de cette maladie qui a gravement perturbé sa vie quotidienne et sa scolarité, l'obligeant même à arrêter ses études. Les crises douloureuses, souvent permanentes, l'ont menée à envisager de mettre fin à ses jours en octobre 2023, en raison de l'insupportable souffrance quotidienne et de l'inefficacité des traitements disponibles en France. Malgré plusieurs hospitalisations et l'implantation de neurostimulateurs, aucune solution médicale n'a pu soulager ses douleurs. En dernier recours, elle a découvert un traitement par injection d'anticorps monoclonaux, nommé Aimovig des laboratoires Novartis, qui lui a été prescrit par sa neurologue. Cependant, ce traitement n'est ni remboursé ni disponible en France, obligeant son père à le récupérer en Suisse à un coût très élevé de 589,20 euros par injection, sans compter les frais de déplacement. Depuis sa première injection en octobre 2023, elle a constaté un arrêt des crises, mais l'incertitude financière met en péril la continuité de ce traitement vital. Par conséquent, M. le député demande quelles mesures le Gouvernement envisage pour permettre l'accès à des traitements innovants et efficaces comme Aimovig pour les patients souffrant de maladies neurologiques rares. Il sollicite des actions concrètes pour garantir le remboursement de ces traitements et leur disponibilité en France, afin d'éviter que des patients comme cette jeune femme ne soient contraints de chercher des solutions coûteuses à l'étranger ; il est crucial d'assurer à ces patients un accès équitable aux soins nécessaires pour leur permettre de vivre sans douleur et de préserver leur santé mentale et physique.