



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

professions de santé

Question écrite n° 47147

Texte de la question

M. Denis Jacquat appelle l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur les souhaits exprimés par l'Association francophone du syndrome d'Angelman (AFSA) concernant les maladies génétiques orphelines, et plus particulièrement la prise en charge médicale et sociale de ces malades. Elle demande notamment une meilleure formation des médecins aux maladies génétiques rares et à la dimension psychologique des pathologies. Il la remercie de bien vouloir lui faire connaître ses intentions en la matière.

Texte de la réponse

Le syndrome d'Angelman est un syndrome d'origine génétique, rare et grave, qui touche un nouveau-né sur 20 000, et qui est à l'origine d'un retard mental et de troubles du comportement. L'Association francophone du syndrome d'Angelman (AFSA) demande une meilleure formation des médecins aux maladies génétiques rares. L'arrêté interministériel du 10 octobre 2000 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales précise que ce cycle a pour objectif l'acquisition des compétences cliniques et thérapeutiques et de capacité d'adaptation permettant aux étudiants d'exercer les fonctions hospitalières du troisième cycle et d'acquérir les compétences professionnelles de la filière dans laquelle ils s'engageront. Les étudiants doivent y acquérir la maîtrise des outils de la relation et de la communication. Parmi les questions qui doivent être traitées dans les modules transdisciplinaires d'enseignement de ces trois années de DCEM2, DCEM3, DCEM4 figurent notamment les problèmes posés par les maladies génétiques (module 2), le développement de l'enfant et ses anomalies (module 3), tandis que le module 4 traite spécifiquement du handicap. De plus, afin d'améliorer l'accessibilité à l'information des patients et des médecins sur les maladies rares, le ministère a développé, avec le concours de l'INSERM, la base de données ORPHANET, accessible sur le réseau Internet. Cette base de données constamment actualisée permet à toute personne et notamment à tout médecin d'avoir des informations sur les maladies orphelines, sur les services disposant d'une pratique médicale spécialisée dans leur approche et les progrès en matière de connaissances diagnostiques cliniques et thérapeutiques.

Données clés

Auteur : [M. Denis Jacquat](#)

Circonscription : Moselle (2^e circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 47147

Rubrique : Enseignement supérieur

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 5 juin 2000, page 3362

Réponse publiée le : 19 mars 2001, page 1681