



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 47148

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 reconnaissance au niveau national des maladies orphelines. Elle demande notamment la mise en place de centres d'expertise pluridisciplinaires de référence, au niveau national, pour chaque maladie orpheline et la suppression de la sectorisation hospitalière pour ces pathologies, avec la fin de la règle du renvoi systématique du malade vers l'hôpital le plus proche. 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, dont l'incidence est estimée à un cas sur 12 000 à 20 000 personnes, et qui est à l'origine d'un retard mental et de troubles du comportement. Le diagnostic est le plus souvent confirmé par les analyses de génétique moléculaire. Les maladies rares, telles que le syndrome d'Angelman, sont une priorité de santé publique. Ainsi, dans le cadre des états généraux de la santé qui se sont déroulés en 1999, des travaux ont été consacrés aux maladies rares. Ils ont permis d'identifier les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de maladies rares et leurs familles. Cette priorité gouvernementale a été réaffirmée lors de la conférence nationale de santé qui s'est tenue à Strasbourg au mois de mars, et un programme gouvernemental sera développé, en collaboration avec des experts et des représentants d'associations, qui prendra en compte leurs constats et engagera les réflexions nécessaires pour résoudre leurs difficultés. Parmi les demandes de certaines associations figure la création de centres experts, afin d'éviter des retards au diagnostic et améliorer les prises en charge. Cette demande sera examinée par le groupe de travail qui élaborera le programme ministériel. Cependant, seul un travail en réseaux d'équipes pluridisciplinaires pourra éviter ces retards au diagnostic et améliorer la prise en charge, d'autant qu'il s'agit de maladies parfois extrêmement rares. En ce qui concerne plus particulièrement les problèmes liés à la sectorisation hospitalière, d'ores et déjà, les patients ou leurs familles peuvent obtenir les accords nécessaires pour une prise en charge dans le centre hospitalier le plus compétent, des médecins conseils des caisses d'assurance maladie.

Données clés

Auteur : [M. Denis Jacquat](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 47148

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 5 juin 2000, page 3363

Réponse publiée le : 5 novembre 2001, page 6330