



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 57926

Texte de la question

M. Alain Marleix appelle l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur la situation des personnes atteintes de certaines maladies dites rares ou orphelines : il s'agit notamment de la chorée de Huntington (affection neurologique héréditaire et irréversible qui se traduit par une détérioration des facultés intellectuelles aboutissant avant l'issue fatale à un état de démence progressif), du syndrome de fatigue chronique (asthénie chronique et troubles immuno-neurologiques) et de la fibromyalgie. Le diagnostic de ces maladies est long et difficile. Elles sont recensées par l'Organisation mondiale de la santé, entre autres par les pays anglo-saxons, mais pas encore par la France. Ces maladies ne sont pas, pour le moment, inscrites au tableau de l'assurance maladie française. Compte tenu de l'évolution de ces maladies sur une longue période et de leurs caractéristiques, les malades et leurs familles se trouvent dans un état de grand désarroi. Il existe peu ou pas de traitements pour ces malades et les recherches scientifiques semblent être quasiment inexistantes. La souffrance des malades est aggravée par l'inadaptation des structures sanitaires et médicales traditionnelles à la spécificité de ces maladies et par les difficultés rencontrées avec les organismes de sécurité sociale pour la prise en charge d'un certain nombre de frais médicaux et paramédicaux. Il lui demande donc quelles sont les mesures envisagées afin d'améliorer la situation de ces malades, de leurs familles et leur prise en charge. Il souhaiterait également savoir si des recherches au niveau médical et épidémiologique sont en cours.

Données clés

Auteur : [M. Alain Marleix](#)

Circonscription : Cantal (2^e circonscription) - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 57926

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé, famille et personnes handicapées

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 12 février 2001, page 922