



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 62161

Texte de la question

M. Franck Dhersin souhaite attirer l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur la situation des personnes atteintes de la maladie de Huntington et celle de leur famille. Le diagnostic de cette maladie est long et difficile. Cependant, cette maladie n'est toujours pas inscrite au tableau de l'assurance maladie française. Compte tenu de l'évolution de cette maladie et de sa caractéristique, les malades et leur famille se trouvent dans un état de grand désarroi. De plus, la souffrance des malades est aggravée par l'inadaptation des structures sanitaires et médicales traditionnelles à la spécificité de cette maladie 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. C'est pourquoi il lui demande de bien vouloir lui indiquer quelles sont les mesures envisagées afin d'améliorer la prise en charge de ces malades ainsi que la situation de leur famille.

Texte de la réponse

La maladie de Huntington est une maladie neurodégénérative héréditaire autosomique dominante liée à un gène anormal du chromosome 4, qui s'exprime cliniquement le plus souvent à partir de l'âge de quarante ans par une triade constituée de troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques. Elle relève d'une prise en charge pluridisciplinaire médico-paramédico-sociale de nature symptomatique et palliative. Le test génétique est peut être effectué dans treize centres en France. Il peut être indiqué dans trois situations cliniques : le diagnostic (test de confirmation), la recherche du gène chez une personne susceptible de le porter et qui n'a pas de symptômes (seulement dans certaines circonstances et sous recommandations précises de pratique) et le conseil génétique dans un projet de grossesse. À côté des différents traitements médicamenteux symptomatiques, la personne malade requiert aussi des soins de kinésithérapie, d'orthophonie, d'ergothérapie et de neuropsychologie. En ce qui concerne la prise en charge, la maladie entre dans le cadre des « formes graves d'affection neuro-musculaire », affection comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse inscrite sur une liste établie par décret après avis du haut comité médical et de sécurité sociale (liste dite des trente maladies mentionnées à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale). Les personnes atteintes de cette affection neurologique peuvent bénéficier de l'exonération du ticket modérateur, et donc du remboursement à 100 % de l'ensemble des dépenses de soins en rapport avec le traitement de l'affection. Il y a lieu de souligner que les critères de gravité requis pour l'accès à une telle mesure d'exonération sont ici appréciés de façon très large, selon les termes mêmes de la recommandation du haut comité médical relative aux affections du système nerveux périphérique. Ainsi l'exonération est accordée : 1° en cas d'hospitalisation, soit initiale à visée diagnostique, soit ultérieure justifiée par l'aggravation de l'état du malade ou par des nécessités thérapeutiques (orthopédie, rééducation, kinésithérapie) ; 2° en dehors de l'hospitalisation, dès lors que la maladie entraîne des troubles invalidants ; 3° si les troubles sont peu invalidants en eux-mêmes, en cas de nécessité de soins réguliers destinés à prévenir l'aggravation fonctionnelle et à maintenir, autant que l'évolution de la maladie le permet, une situation stabilisée. La prise en charge est alors accordée dans la limite du périmètre d'intervention de l'assurance maladie et à hauteur des tarifs conventionnels ou des tarifs de responsabilité applicables. Pour les frais éventuellement non couverts à ce titre, en particulier les aides à

domicile, une participation financière complémentaire peut être accordée par la caisse d'affiliation de l'assuré, en cas d'insuffisance de ressources, au titre des prestations supplémentaires financées sur les crédits d'action sanitaire et sociale. Par ailleurs, sur le plan social, la COTOREP définit, en fonction du niveau du handicap que connaît la personne, son taux d'incapacité et décide notamment de l'attribution, selon ses ressources de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), de l'attribution de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP), et de la carte d'invalidité qui ouvre droit à certains avantages fiscaux et sociaux. Pour mieux pallier les handicaps et les difficultés de vie quotidienne, le Gouvernement s'est engagé dans une démarche nationale de « facilitation d'accès aux solutions de compensation fonctionnelle » qui s'étend actuellement progressivement à tout le territoire et rend plus facile l'accès aux aides techniques et aux aides humaines - auxiliaires de vie - nécessaires pour faciliter la vie quotidienne des personnes handicapées et de leurs familles. Quand la dépendance est lourde à porter par les proches, il peut être nécessaire de leur proposer un répit. Cela passe par un accueil temporaire de la personne malade, le plus souvent en milieu hospitalier dans un service de soins de suite et de réadaptation, sur entente préalable de la caisse d'assurance maladie. Des services de soins palliatifs développent actuellement cette offre de séjours dits de répit, renouvelés si nécessaire. Si le maintien à domicile n'est plus possible, il peut être fait une demande d'admission de la personne dans un service de long séjour. Ceux-ci sont habituellement réservés aux personnes de plus de soixante ans. Une réflexion est en cours au ministère afin de définir les actions institutionnelles à mener pour les personnes dépendantes de moins de soixante ans.

Données clés

Auteur : [M. Franck Dhersin](#)

Circonscription : Nord (13^e circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 62161

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 juin 2001, page 3364

Réponse publiée le : 10 décembre 2001, page 7138