



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 108566

### Texte de la question

M. Yvan Lachaud souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la situation des personnes atteintes de dystonies. Ces pathologies d'origine neurologique restent encore largement méconnues et se révèlent particulièrement invalidantes et handicapantes pour les malades qui en sont atteints. Alors que le Gouvernement annonce, dans le cadre du plan « solidarité grand âge », un plan national de recherche sur le cerveau et les maladies neurodégénératives, il souhaite l'alerter sur la prise en compte dans ce plan des diverses formes de dystonies, dont certaines sont proches de la maladie de Parkinson. En conséquence, il lui demande de bien vouloir encourager la recherche sur ces maladies, faciliter l'accès aux centres de soins, lancer une campagne d'information des médecins généralistes et des médecins conseils de la sécurité sociale afin d'améliorer la prise en charge de ces patients.

### Texte de la réponse

La dystonie est un symptôme se caractérisant par la survenue de mouvements anormaux liés à des contractions prolongées et involontaires du corps et entraînant une torsion ou une distorsion du corps ou d'une partie du corps. La dystonie désigne, d'autre part, un groupe de maladies hétérogènes, soit héréditaires, soit secondaires à des pathologies cérébrales identifiées (métabolique, médicamenteux, infectieux, vasculaire, tumoral...). Les atteintes sont soit focales (cervicale, laryngée, blépharospasme, crampe de l'écrivain), soit généralisées (dystrophie généralisée) et de pronostic différent selon leur sensibilité au traitement et leur évolutivité. On estime que plus de 40 000 personnes seraient atteintes de dystonie sous diverses formes. La prise en charge de ces pathologies nécessite, donc, un diagnostic précis, des soins et un suivi adaptés, réalisés par le médecin traitant en lien avec les médecins neurologues. Parmi ces maladies, la dystonie idiopathique familiale et certaines formes de dystonie focales sont des maladies rares qui nécessitent une prise charge spécifique. Le plan national « maladies rares 2005-2008 », inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 et annoncé par le ministre de la santé et des solidarités le 20 novembre 2004, s'est donné pour objectif d'améliorer la formation, l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, de développer les connaissances sur les pathologies rares, notamment sur le plan épidémiologique, de soutenir la recherche médicale, en particulier, dans le domaine de l'innovation thérapeutique. Plusieurs centres de référence ont été labellisés dans le domaine des pathologies neurologiques rares, à Paris, à Angers et à Fort-de-France, avec la mission d'animer des projets de recherche clinique et thérapeutique, de définir les recommandations de bonnes pratiques et d'organiser la filière de prise en charge. Un appel à projets de recherche a été lancé par le GIS-Institut des maladies rares, en lien avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR) et avec le soutien du ministère de la santé et des solidarités, financé par les pouvoirs publics à hauteur de 5 millions d'euros en 2005 et plus de 8,5 millions d'euros en 2006. Le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), mis en place par le ministère de la santé, a permis, en 2005 et 2006 de soutenir des projets de recherche clinique sur les maladies rares avec un budget de 5 millions d'euros par an. Dans le domaine de la recherche sur la dystonie, onze projets de recherche sont actuellement en cours et concernent la génétique, l'identification, la physiopathologie et la clinique de l'affection, la thérapeutique. En lien avec les centres de référence, les maisons

départementales des personnes handicapées élaborent, en concertation avec chaque malade et son entourage, un plan de compensation personnalisé afin de mettre en place les aides adaptées à chaque situation.

## Données clés

**Auteur :** [M. Yvan Lachaud](#)

**Circonscription :** Gard (1<sup>re</sup> circonscription) - Union pour la Démocratie Française

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 108566

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé et solidarités

**Ministère attributaire :** santé et solidarités

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 31 octobre 2006, page 11252

**Réponse publiée le :** 20 février 2007, page 1935