



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 116215

Texte de la question

M. Marc Francina appelle l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la situation des malades atteints de dystonies. En effet, le Gouvernement vient certes d'adopter un plan « maladies rares » et d'annoncer un plan national de recherche sur le cerveau et les maladies neurodégénératives, plans qui laissent espérer un développement de la recherche. Or les malades atteints de dystonie, affection neurologique, regrettent que l'on évoque souvent la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson sans tenir compte des maladies qui leur sont proches comme la dystonie. Cette pathologie d'origine neurologique, encore mal connue, s'avère très handicapante et entraîne de lourdes conséquences ! sur la vie professionnelle, sociale, familiale et affective des malades. De fait, les personnes frappées de dystonie souffrent de sentiments d'abandon et de solitude : diagnostic difficile, errance médicale (confusion fréquente avec des troubles d'ordre psychiatrique), difficultés nombreuses pour la prise en charge des traitements ou des handicaps dus à la maladie. En conséquence, il lui demande quels moyens il compte mettre en oeuvre pour promouvoir la recherche, faciliter l'accès aux centres de soin et informer les médecins généralistes et les médecins conseils de la sécurité sociale et contribuer, ainsi, par la reconnaissance de cette pathologie, à l'amélioration des conditions de vie difficiles de ces malades.

Données clés

Auteur : [M. Marc Francina](#)

Circonscription : Haute-Savoie (5^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 116215

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 16 janvier 2007, page 506