



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 12ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 27842

#### Texte de la question

M. André Schneider attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la situation des quelque quatre millions de personnes atteintes de maladies rares ou orphelines (telles que la chorée de Huntington) dans le monde. En France, la sécurité sociale ne les reconnaît pas comme telles bien que ces maladies soient parfaitement diagnostiquées. En effet, les dépenses entraînées ne sont pas prises en charge et ces malades, outre le problème de la maladie et des traitements, vivent des situations traumatisantes pour eux et leur entourage, aussi bien moralement que financièrement. Il lui demande quelles sont les mesures qu'il envisage de prendre pour améliorer la situation de ces malades afin qu'ils puissent bénéficier de la même solidarité nationale que les autres malades.

#### Texte de la réponse

La maladie de Huntington est une pathologie dégénérative, héréditaire, qui se transmet sur un mode autosomique dominant. Elle s'exprime cliniquement en général à partir de 40 ans par des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques. Il n'existe pas encore de traitement curatif, ni de moyen d'éviter la maladie pour une personne porteuse de l'anomalie génétique responsable. La prise en charge est pluridisciplinaire : médicale, paramédicale et sociale, uniquement d'ordre symptomatique et palliatif. Dans le domaine de l'information sur la maladie, le ministère soutient la base de données « Orphanet ». Un programme de recherche sur la maladie a été financé suite à l'appel d'offres 2000 INSERM-AFM-Ministère de la Recherche. Des greffes intra-cérébrales de neurones réalisées en France par une équipe réunissant l'INSERM, le CHU Henri-Mondor de Créteil et l'URA CEA-CNRS d'Orsay ont soulevé suffisamment d'espoir pour que soit lancée une étude multicentrique, notamment menée dans cinq centres français (Angers, Créteil-Orsay, Lille, Nantes-Rennes et Toulouse) et des centres étrangers. On devrait savoir dans moins de cinq ans si un espoir raisonnable peut être donné aux malades atteints de cette affection aux conséquences dramatiques. Dans l'immédiat, la lutte contre le handicap et contre les difficultés de la vie quotidienne des personnes souffrant de maladies invalidantes et de leurs familles fait en France l'objet de travaux importants, visant à une meilleure organisation des soins et services et une meilleure compensation du handicap (notamment accès aux aides techniques et aux aides humaines, amélioration de l'offre institutionnelle). La maladie de Huntington fait partie des maladies dites rares, pour lesquelles le projet de loi relatif à la politique de santé publique prévoit la préparation d'un plan national en 2004.

#### Données clés

**Auteur :** [M. André Schneider](#)

**Circonscription :** Bas-Rhin (3<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 27842

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 3 novembre 2003, page 8382

**Réponse publiée le :** 8 décembre 2003, page 9496