



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 31578

Texte de la question

M. François Cornut-Gentile attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la chorée de Huntington. Touchant environ 6 000 personnes en France, cette maladie rare est incurable en l'état actuel de la recherche médicale. Compte tenu des caractéristiques de cette maladie, une prise en charge médicale totale du malade est indispensable. En conséquence, il lui demande de préciser les efforts entrepris par le Gouvernement pour encourager la recherche médicale sur la chorée de Huntington et pour favoriser la prise en charge des 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. François Cornut-Gentile](#)

Circonscription : Haute-Marne (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 31578

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 13 janvier 2004, page 225

Réponse publiée le : 24 février 2004, page 1473