



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 33855

Texte de la question

M. Jacques Remiller souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la sclérodémie. Le terme sclérodémie signifie « peau dure ». La sclérodémie est caractérisée par l'épaississement et le durcissement de la peau. Il existe deux formes principales de sclérodémie. La sclérodémie dermatologique affecte surtout la peau, mais s'attaque parfois aussi aux muscles et aux articulations. La sclérodémie généralisée touche la peau ainsi que certains viscères (organes internes), tels que le cœur, les poumons et les reins. Il n'existe aucun moyen de guérir la sclérodémie, mais certaines mesures peuvent être prises pour la maîtriser. Il souhaiterait savoir quelles aides elle compte mettre en place pour contribuer à mieux faire connaître cette maladie rare et financer la recherche d'éventuelles solutions.

Texte de la réponse

La sclérodémie est une affection auto-immune caractérisée par l'atteinte des petits vaisseaux et l'accumulation de collagène au niveau de la peau et des organes internes ; son incidence annuelle est de 14,1 cas par million de personnes avec un pic de fréquence entre trente et soixante ans, et un sexe ratio femmes/hommes de 5/1. C'est une maladie dont la cause reste inconnue. Il existe en effet une forme localisée (cutanée) de bon pronostic, et une forme systémique (touchant le cœur, les poumons, les reins, l'oesophage et l'intestin, etc.) de très mauvais pronostic dont le traitement radical repose sur les greffes d'organes. Un programme d'actions contre les maladies rares a été présenté le 23 octobre 2001 lors de l'inauguration de la plate-forme des maladies rares. Cette plate-forme regroupe sur un même lieu, à l'hôpital Broussais à Paris, cinq acteurs qui oeuvrent en France et en Europe en faveur des personnes atteintes de maladies rares et de leurs familles : l'Alliance maladies rares (collectif d'associations françaises), Eurordis (collectif d'associations européennes), Maladies rares info services (service d'écoute, de soutien, d'orientation et d'information personnalisée ouvert aux personnes malades, à leur entourage et aux professionnels de santé), Orphanet, serveur d'information en ligne sur les maladies rares et les médicaments orphelins, mis en oeuvre par l'Inserm), l'Institut des maladies rares (groupement d'intérêt scientifique), structure de coordination et d'impulsion de la recherche sur les maladies rares. Par ailleurs, le projet de loi de santé publique en discussion au Parlement, prévoit un plan stratégique dans le domaine des maladies rares, actuellement en cours d'élaboration. L'objectif de ce plan est d'assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge. S'agissant spécifiquement de la sclérodémie, de nombreux projets de recherche sont en cours, portant sur la biologie, la génétique, les marqueurs pronostiques, la recherche et l'évaluation de nouveaux médicaments. L'Association des sclérodémiques de France joue un rôle important de conseil et d'assistance aux patients et constitue un partenaire de qualité pour les pouvoirs publics et sert d'interface entre les patients et le ministère.

Données clés

Auteur : [M. Jacques Remiller](#)

Circonscription : Isère (8^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 33855

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 17 février 2004, page 1174

Réponse publiée le : 8 juin 2004, page 4319