



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

amylose

Question écrite n° 4503

Texte de la question

M. Yves Cochet souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la prise en charge de la recherche pour lutter contre l'amylose. Cette maladie génétique rare est due au dépôt dans plusieurs organes d'une substance encore mal définie : l'amyloïde. Les malades souffrent de fatigue, de perte de poids ou de divers symptômes liés aux organes atteints (oedèmes, essoufflement, faiblesse musculaire). Actuellement, il n'existe pas de traitement de fond de la maladie. Maladie orpheline, elle ne bénéficie pas de programme de recherche. Une association Amylose-Infos, fondée en janvier 2000, regroupe les malades et leurs familles et a pour objet de favoriser la recherche. Cependant, il apparaît que ses demandes de subventions sont systématiquement rejetées. Aussi, il lui demande de lui préciser si un soutien à cette association est envisageable. D'autre part, il souhaite connaître les mesures qui vont être prises afin de favoriser la recherche et de rendre aux malades et à leurs familles l'espoir d'une évolution de la situation.

Texte de la réponse

L'amylose est une maladie rare, dont le diagnostic reste difficile à établir. Les thérapeutiques disponibles à ce jour sont effectivement lourdes et contraignantes et n'ont pas fait la preuve de leur efficacité. De plus, elles présentent de nombreux effets secondaires. Le ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées et en particulier la direction générale de la santé ne connaissent pas l'association Amylose-Infos et n'ont jamais été destinataires de demande de subvention. Le groupement d'intérêt scientifique de l'Institut des maladies rares créé en 2002 et associant l'Etat (ministères de la santé, de la recherche et de l'industrie), des organismes de recherche (CNRS et INSERM), des associations de malades (AFM, Alliance maladies rares), la CNAMTS (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés), doit permettre de coordonner les recherches existantes, de définir leurs axes prioritaires, de susciter l'émergence de nouveaux programmes. L'Institut des maladies rares a fait un appel d'offres destiné à financer des réseaux de recherche sur les maladies rares. Les appels d'offres se poursuivent actuellement pour encourager des projets de recherche au sein de réseaux pluridisciplinaires, fondés sur la création de cohortes de patients permettant de mieux décrire les maladies, d'approcher leur physiopathologie et leur traitement.

Données clés

Auteur : [M. Yves Cochet](#)

Circonscription : Paris (11^e circonscription) - Députés n'appartenant à aucun groupe

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 4503

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 octobre 2002, page 3558

Réponse publiée le : 26 mai 2003, page 4118