



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 50218

### Texte de la question

M. Bernard Depierre attire l'attention de Mme la secrétaire d'État aux personnes handicapées sur la recherche scientifique qui travaille sur l'origine et les possibles traitements de la maladie du syndrome de Rett. Le Gouvernement a déjà manifesté sa volonté d'intégrer les enfants atteints de cette maladie dans la vie sociale quotidienne, avec les faiblesses mais aussi les forces de l'enfant handicapé, les souffrances mais aussi les joies d'une famille. C'est dans cet esprit qu'entre autres, en 2003, il a créé 261 places pour les enfants lourdement handicapés et qu'il a tenu à reconnaître le plurihandicap dans le projet de loi relatif à l'égalité des droits et des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées. Cette maladie génétique est évolutive et les familles espèrent en un traitement pour leurs enfants, qui naissent parfaitement normaux, mais dont les capacités motrices et intellectuelles se dégradent au cours du temps. Aussi, il lui demande dans quelle mesure le Gouvernement soutient et encourage la recherche médicale, qui refuse de considérer cette mutation génétique comme une fatalité et qui travaille à mettre au point des traitements visant à diminuer, voire à résorber, les effets du handicap. - Question transmise à M. le ministre des solidarités, de la santé et de la famille.

### Texte de la réponse

Le syndrome de Rett appartient au groupe des maladies rares qui constituent pour le ministre des solidarités, de la santé et de la famille une priorité de santé publique. Dans le cadre de la loi n° 2004-804 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, un plan national « pour l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares » a été annoncé le 20 novembre 2004. Il prévoit notamment d'accroître les financements de la recherche en matière de maladies rares avec un soutien à la recherche fondamentale mais aussi clinique, particulièrement dans le domaine des thérapeutiques innovantes. La création d'un programme pluriannuel de recherche, sous l'égide de l'Institut national de santé et de recherche médicale (INSERM), le renforcement du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) seront financés par l'État à hauteur de 5 millions d'euros par an pour la durée du plan. Dans le cas de la maladie de Rett, huit projets de recherche menés, soit par des services hospitaliers dans le cadre de PHRC, soit par des unités de l'INSERM, sont actuellement en cours et concernent l'identification du gène responsable et les aspects symptomatiques de la maladie.

### Données clés

**Auteur :** [M. Bernard Depierre](#)

**Circonscription :** Côte-d'Or (1<sup>re</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 50218

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** personnes handicapées

**Ministère attributaire :** solidarités, santé et famille

Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 2 novembre 2004, page 8597

**Réponse publiée le :** 4 janvier 2005, page 167