



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 70862

Texte de la question

M. Édouard Courtial attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la situation des malades atteints par le syndrome appelé Huntington. Huntington est le nom d'une maladie rare neurodégénérative d'origine génétique. Cette maladie reste, encore de nos jours, incurable. Elle affecte le système nerveux central. Ainsi, les capacités physiques, mais aussi intellectuelles, sont progressivement altérées. C'est une naissance sur dix mille en France qui est concernée par cette maladie. Dans notre pays, on compte environ 6 000 malades et 12 000 porteurs du gène défectueux. Lorsque la maladie se déclare, la seule solution reste le placement du patient. En effet, chaque malade perd son autonomie. Actuellement aucune structure n'est mise en place pour accueillir spécifiquement ces malades. Peu de personnes connaissent effectivement l'existence de cette maladie. Mais les familles atteintes espèrent la création d'unité de soins spécifiques pour les décharger de lourdes contraintes et une prise en charge adaptée à la maladie. Plus précisément, elles espèrent que le décret du 14 février 2005 sur les « petites unités de vie » favorisera une meilleure reconnaissance de cette maladie. Il lui demande donc quelles mesures il entend prendre afin de répondre aux besoins de ces malades.

Texte de la réponse

Le plan national maladies rares 2004-2008, inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, vient développer, renforcer et donner une cohérence aux initiatives prises dans le domaine des maladies rares, parmi lesquelles la chorée de Huntington. Le plan prévoit dix axes stratégiques, parmi lesquels la reconnaissance de la spécificité des maladies rares, l'amélioration de l'accès aux soins et de la qualité de la prise en charge des malades et la réponse aux besoins d'accompagnement spécifique des personnes atteintes de maladies rares et le développement du soutien aux associations de malades. Un centre a été spécifiquement labellisé pour la maladie de Huntington dans le cadre de l'appel à projets 2004. Dans le même temps, des travaux sont ouverts pour définir la part des unités de soins de longue durée (USLD), qui doit rester dans le champ sanitaire et réaliser ensuite le basculement financier de la part des USLD relevant du champ médico-social. Toutes ces mesures sont destinées à permettre une prise en charge adaptée des personnes souffrant de ces pathologies et à développer les alternatives requises pour leurs familles.

Données clés

Auteur : [M. Édouard Courtial](#)

Circonscription : Oise (7^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 70862

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 26 juillet 2005, page 7317

Réponse publiée le : 7 février 2006, page 1356