



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies neurodégénératives

Question écrite n° 172

Texte de la question

M. François Brottes attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les besoins spécifiques en matière de prise en charge de la dépendance pour les patients atteints de maladies neurodégénératives. Pour les patients atteints de ces maladies d'origine génétique, telle la maladie de Huntington, et leurs familles, se pose souvent le problème crucial du placement des patients dépendants, soit en hébergement permanent, soit en hébergement temporaire ou en accueil de jour. Il n'existe en effet aucune structure spécifiquement dédiée, la famille doit souvent se battre pour placer le patient ou décider de le garder au foyer, avec les risques que cela suppose. Les associations de familles se mobilisent pour demander la création de petites unités de vie de moins de vingt-cinq places pour une prise en charge adaptée. Il souhaite donc connaître les mesures qui pourraient être mises en oeuvre pour améliorer la prise en charge de ces patients.

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 dont 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 maladies et la réponse aux besoins d'accompagnement spécifiques 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. François Brottes](#)

Circonscription : Isère (5^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 172

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 16 octobre 2007

Question publiée le : 3 juillet 2007, page 4785

Réponse publiée le : 23 octobre 2007, page 6580