



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 31692

Texte de la question

M. Didier Robert attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur le problème posé par le lupus, maladie auto-immune chronique, laquelle affecte environ 100 000 personnes en France, dont 800 environ à La Réunion. Cette maladie chronique mal connue, qui ne possède pas de traitement définitif mais seulement symptomatique, a été prise en compte dans le plan national de lutte contre les maladies rares 2005-2008. Ce plan étant en cours d'évaluation, il souhaiterait connaître quelles avancées ont pu être réalisées pour une meilleure prise en charge des malades et de leurs familles.

Texte de la réponse

Le lupus érythémateux systémique (LES) ou lupus érythémateux aigu disséminé (LEAD) est une maladie hétérogène, d'origine auto-immune, caractérisée par la présence d'auto-anticorps antinucléaires. Il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique pouvant affecter de nombreux organes et notamment la peau, les reins, les articulations, les poumons et le système nerveux. La prévalence diffère en fonction des origines, mais est estimée à environ 1 pour 1 000, avec un rapport femmes/hommes de 10/1. Le lupus fait partie des affections de longue durée donnant droit à exonération du ticket modérateur. Dans le cadre de la circulaire d'appel d'offres 2004 du plan national « Maladies rares 2005-2008 », un centre de référence des lupus et syndromes des antiphospholipides a été labellisé, en complément de ce dispositif de soins, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur la maladie. Ce centre est coordonné par le professeur Jean-Charles Piette à l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris. Sous l'égide de la Haute Autorité de santé et en lien avec les associations de patients, les centres de référence élaborent les « protocoles nationaux de diagnostic et soins (PNDS) et la liste des actes et prestations » qui permettront d'améliorer la qualité des soins et la prise en charge financière des soins liés à la maladie. Dans ce cadre, un PNDS est en cours de rédaction pour le lupus. Afin d'améliorer l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, le ministère chargé de la santé soutient la base de données Orphanet et la téléphonie de santé « Maladies rares info-service », chargées de dispenser des informations sur les maladies rares, les traitements, les lieux de prise en charge, les recherches en cours. Dans le cadre du plan, un effort particulier a été fait afin de promouvoir la recherche médicale avec le financement du groupement d'intérêt scientifique « Institut des maladies rares » et la mise en place d'un appel d'offres pour des projets de recherche clinique (PHRC) ayant pour thème les maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Didier Robert](#)

Circonscription : Réunion (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 31692

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 30 septembre 2008, page 8324

Réponse publiée le : 30 décembre 2008, page 11367