ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Recherches sur la chorée de Huntington

Question écrite n° 41810

Texte de la question

M. Pierre Morel-À-L'Huissier attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la chorée de Huntington. Affection génétique et héréditaire conduisant à la destruction des neurones de certaines régions cérébrales, elle se traduit principalement par des mouvements anormaux et des troubles du comportement. Recensée parmi les maladies rares, elle touche par conséquent un nombre limité de personnes, ce qui rend nécessaire une organisation adaptée de la prise en charge. Aujourd'hui, seule une personne atteinte d'une maladie rare sur 2 dispose d'un diagnostic précis, qui met en moyenne 5 ans à être posé pour plus d'1/4 des personnes. Si la France joue un rôle important dans le domaine des maladies rares par la mise en place d'un plan national ayant permis d'impulser le développement de la recherche et de l'innovation, l'errance et l'impasse diagnostiques demeurent une problématique essentielle qui a des conséquences quant à la prise en charge des personnes et l'accès aux traitements adaptés. L'intensification de l'effort de recherche et de solidarité sociale sont fondamentales pour accompagner au mieux ces personnes malades. Il lui demande quelles sont les perspectives pour améliorer l'effort en matière de recherche clinique et renforcer la coordination des acteurs concernés afin de garantir l'accès à des soins de qualité, la prise en charge globale médicale et sociale de la maladie, la coordination des soins hospitaliers et de ville, l'autonomie ainsi que l'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

Données clés

Auteur : M. Pierre Morel-À-L'Huissier
Circonscription : Lozère (1re circonscription) - UDI et Indépendants
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 41810
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Solidarités et santé
Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 12 octobre 2021, page 7507
Question retirée le : 21 juin 2022 (Fin de mandat)