



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 55234

Texte de la question

M. Etienne Pinte attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur la situation des personnes atteintes de certaines maladies, dites « rares » ou « orphelines » : il s'agit notamment de la chorée de Huntington (affection neurologique héréditaire et irréversible qui se traduit par une détérioration des facultés intellectuelles aboutissant avant l'issue fatale à un état de démence progressif), du syndrome de fatigue chronique (asthénie chronique et troubles immuno-neurologiques) et de la fibromyalgie. Le diagnostic de ces maladies est long et difficile. Elles sont recensées par l'Organisation mondiale de la santé, entre autres par les pays anglo-saxons, mais pas encore par la France. Ces maladies ne sont, pour le moment, pas inscrites au tableau de l'assurance maladie française. Compte tenu de l'évolution de ces maladies sur une longue période et de leurs caractéristiques, les malades et leurs familles se trouvent dans un état de grand désarroi. Il n'existe que peu, ou pas, de traitements pour ces maladies, et les recherches scientifiques semblent être quasiment inexistantes. La souffrance des malades est aggravée par l'inadaptation des structures sanitaires et médicales traditionnelles à la spécificité de ces maladies et par les difficultés rencontrées avec les organismes de sécurité sociale pour la prise en charge d'un certain nombre de frais médicaux et paramédicaux. Il lui demande dans quels délais ces maladies seront reconnues et quelles sont les mesures envisagées afin d'améliorer la situation de ces malades, de leurs familles et leur prise en charge. Il souhaiterait également savoir si des recherches aux niveaux médical et épidémiologique sont en cours.

Texte de la réponse

Les traitements de la chorée d'Huntington, maladie rare et grave d'origine génétique, à transmission autosomique dominante, touchant moins d'une personne sur 5 000, sont malheureusement encore purement symptomatiques, mais des recherches sont en cours, en particulier dans le domaine des thérapies cellulaire et génique. Les causes du syndrome de fatigue chroniques, souvent rapproché de la fibromyalgie, et caractérisé par des symptômes polymorphes et variables selon le moment, tels qu'une fatigue excessive, des douleurs, des troubles de la concentration et troubles mnésiques, pourraient être multifactorielles. Les recherches se poursuivent en direction d'une origine virale. D'autres facteurs, tels que le stress physique ou émotionnel, l'environnement, des maladies antérieures, l'âge ou peut-être des prédispositions génétiques pourraient jouer un rôle dans la survenue et le développement de ces deux derniers syndromes. Compte tenu du polymorphisme des symptômes de la fibromyalgie et du syndrome de fatigue chronique, leur répartition dans la population est encore mal connue et leur prise en charge relève du cadre général des maladies chroniques. La chorée d'Huntington bénéficie d'une prise en charge à 100 % dans le cadre des affections de longue durée (ALD). En ce qui concerne la fibromyalgie, le Haut Comité de la sécurité sociale, saisi en 1998, a conclu à une non-inscription de ce syndrome sur la liste des affections de longue durée exonérante du ticket modérateur. Cependant la prise en charge à 100 % des soins et traitements liés à la fibromyalgie et au syndrome de fatigue chronique peut être accordée par la caisse d'assurance maladie, sur avis du service du contrôle médical, au titre des « affections hors liste » en fonction de l'état du malade. Les pouvoirs publics ne méconnaissent pas la situation douloureuse des patients atteints d'une maladie orpheline, en particulier de la chorée d'Huntington qui

est d'une particulière gravité. Depuis plusieurs années des mesures sont prises dans le domaine des maladies orphelines, telles que la création, avec le concours de l'Inserm, de la base de données Orphanet (<http://orphanet.infobiogen.fr>) améliorant l'accès à l'information. L'essor des médicaments orphelins est facilité par l'adoption, au niveau européen du règlement relatif aux médicaments orphelins, et, au niveau national, par les mesures financières inscrites dans la loi de financement de la sécurité sociale 2001, visant à inciter l'industrie pharmaceutique à développer ces médicaments. Enfin, une impulsion est donnée à la recherche fondamentale, qui relève du ministère de la recherche, et à la recherche clinique, les maladies orphelines figurant dans les priorités des appels à projet des programmes hospitaliers de recherche clinique 2001 du ministère de l'emploi et de la solidarité.

Données clés

Auteur : [M. Étienne Pinte](#)

Circonscription : Yvelines (1^{re} circonscription) - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 55234

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 11 décembre 2000, page 6962

Réponse publiée le : 25 juin 2001, page 3727