ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 104639

Texte de la question

M. Maxime Bono attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la situation des personnes atteintes de dystonie. La dystonie, d'origine neurologique, est très invalidante et lourde de conséquences sur la vie professionnelle, sociale, familiale et affective des malades. Les personnes touchées par cette pathologie souffrent d'isolement ; elles sont dans l'attente d'un traitement susceptible d'améliorer leur qualité de vie. Il lui demande quels moyens il compte mettre en oeuvre dans le cadre du plan national de recherche afin que soit reconnue cette pathologie d'un diagnostic difficile et afin d'améliorer les conditions de vie des malades.

Texte de la réponse

La dystonie est un symptôme se caractérisant par la survenue de mouvements anormaux liés à des contractions prolongées et involontaires du corps et entraînant une torsion ou une distorsion du corps ou d'une partie du corps. La dystonie désigne, d'autre part, un groupe de maladies hétérogènes, soit héréditaires, soit secondaires à des pathologies cérébrales identifiées (métabolique, médicamenteux, infectieux, vasculaire, tumoral...). Les atteintes sont soit focales (cervicale, laryngée, blépharospasme, crampe de l'écrivain), soit généralisées (dystrophie généralisée) et de pronostic différent selon leur sensibilité au traitement et leur évolutivité. On estime que plus de 40 000 personnes seraient atteintes de dystonie sous diverses formes. La prise en charge de ces pathologies nécessite donc un diagnostic précis, des soins et un suivi adaptés, réalisés par le médecin traitant en lien avec les médecins neurologues. Parmi ces maladies, la dystonie idiopathique familiale et certaines formes de dystonies focales sont des maladies rares qui nécessitent une prise charge spécifique. Le plan national « Maladies rares 2005-2008 », inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 et annoncé par le ministre chargé de la santé le 20 novembre 2004 s'est donné pour objectif d'améliorer la formation, l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, de développer les connaissances sur les pathologies rares, notamment sur le plan épidémiologique, de soutenir la recherche médicale, en particulier, dans le domaine de l'innovation thérapeutique. Afin d'améliorer la qualité et l'accessibilité du diagnostic et de la prise en charge des maladies rares, 103 centres de référence hospitalo-universitaires ont été « labellisés » au terme des appels d'offres de 2004, 2005 et 2006. Dans ce cadre, plusieurs centres de référence ont été labellisés dans le domaine des pathologies neurologiques rares (centre du professeur Bellance à Fort-de-France, centre du professeur Bonneau au CHU d'Angers, centre du professeur Brice à l'AP-HP Paris). Il entre dans les missions de ces centres d'animer des projets de recherche clinique et thérapeutique, de définir les recommandations de bonnes pratiques et d'organiser la filière de prise en charge, en lien les professionnels de santé de proximité et les associations de patients. Un effort particulier a été fait par les pouvoirs publics afin de promouvoir la recherche médicale sur les maladies rares. Un appel à projets de recherche a été lancé par le GIS-Institut des maladies rares, en lien avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR) et avec le soutien du ministère de la santé et des solidarités. Financé par les pouvoirs publics à hauteur de 5 millions d'euros en 2005 et plus de 8,5 millions d'euros en 2006, cet appel d'offres a permis de soutenir des projets de recherche dans le domaine de la recherche fondamentale, de la recherche clinique et thérapeutique. Le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), mis en place par le ministère de la santé, a permis,

en 2005 et 2006, de soutenir des projets de recherche clinique sur les maladies rares avec un budget de 5 millions d'euros par an. Dans le domaine de la recherche sur la dystonie, onze projets de recherche sont actuellement en cours et concernent l'identification des gènes impliqués dans certaines formes de dystonie, la physiopathologie et la clinique de l'affection, la thérapeutique, notamment, deux projets sur la stimulation cérébrale profonde menés à Lille et à Nancy. En lien avec les centres de référence, les maisons départementales des personnes handicapées élaborent, en concertation avec chaque malade et son entourage, un plan de compensation personnalisé afin de mettre en place les aides adaptées à chaque situation. Les associations qui oeuvrent pour les patients atteints de maladies rares, notamment pour les personnes atteintes de dystonie, jouent un rôle essentiel de relais d'information et d'accompagnement pour les malades et leurs proches. Ces associations regroupées au sein des fédérations d'associations de patients atteints de maladies rares sont soutenues par les pouvoirs publics.

Données clés

Auteur : M. Maxime Bono
Circonscription : Charente-Maritime (1re circonscription) - Socialiste
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 104639
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé et solidarités
Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 19 septembre 2006, page 9769
Réponse publiée le : 26 décembre 2006, page 13726