



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 21846

Texte de la question

M. Olivier Dassault souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur le problème de l'inexistence ou du nombre très réduit des structures adaptées pour la prise en charge de certaines maladies orphelines. Ainsi dans l'Oise, les malades atteints par la maladie de Huntington sont actuellement traités en hôpital psychiatrique (dans le cas présent, il s'agit de huit patients hébergés au CHI de Fitz-James). Or cette cohabitation avec des malades touchés par des pathologies mentales s'avère plus que préjudiciable pour ces malades, leur moral et leur famille. La création de structures adaptées qui permettrait de regrouper ensemble les patients souffrant des mêmes maux semble une solution de loin préférable même si elle a évidemment un coût financier non négligeable. Il désirerait savoir si de telles perspectives font partie de ses projets.

Texte de la réponse

La maladie de Huntington est une pathologie dégénérative, héréditaire, qui se transmet sur un mode autosomique dominant. Elle s'exprime cliniquement en général à partir de 40 ans par des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques. Il n'existe pas encore de traitement curatif, permettant d'éviter la maladie pour une personne porteuse de l'anomalie génétique responsable. La prise en charge est pluridisciplinaire, médicale, paramédicale et sociale, uniquement d'ordre symptomatique et palliatif. Dans le domaine de l'information sur la maladie, le ministère chargé de la santé soutient la base de données « Orphanet ». Un programme de recherche sur la maladie a été financé suite à l'appel d'offres 2000 INSERM-AFM-Ministère de la Recherche. Des greffes intracérébrales de neurones réalisées en France par une équipe réunissant l'INSERM, le CHU Henri-Mondor de Créteil et l'URA CEA-CNRS d'Orsay ont soulevé suffisamment d'espoir pour que soit lancée une étude multicentrique, notamment menée dans cinq centres français (Angers, Créteil-Orsay, Lille, Nantes-Rennes et Toulouse) et des centres étrangers. On devrait savoir dans moins de cinq ans si un espoir raisonnable peut être donné aux malades atteints de cette affection aux conséquences dramatiques. Dans l'immédiat, la lutte contre le handicap et contre les difficultés de la vie quotidienne des personnes souffrant de maladies invalidantes et de leurs familles fait en France l'objet de travaux importants visant à une meilleure organisation des soins et services et une meilleure compensation du handicap (notamment accès aux aides techniques et aux aides humaines, amélioration de l'offre institutionnelle). La maladie de Huntington fait partie des maladies dites rares, pour lesquelles le projet de loi relatif à la politique de santé publique prévoit la préparation d'un plan national en 2004.

Données clés

Auteur : [M. Olivier Dassault](#)

Circonscription : Oise (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21846

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 14 juillet 2003, page 5545

Réponse publiée le : 25 août 2003, page 6756