



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 21847

Texte de la question

M. Étienne Mourrut attire l'attention de Mme la secrétaire d'État aux personnes handicapées sur la situation des personnes atteintes de la maladie de Huntington. Cette affection neurodégénérative héréditaire entraîne une altération profonde et sévère des capacités physiques et intellectuelles jusqu'à une totale perte d'autonomie. Cette maladie est souvent reconnue à tort comme une maladie psychique ce qui amène souvent le corps médical à proposer une prise en charge en établissement psychiatrique malheureusement non adaptée et souvent destructrice pour la personne concernée et toute sa famille. Si la vie d'une personne est possible grâce à un entourage familial aidant lorsque le stade est avancé ou l'entourage déficient, des aides extérieures sont nécessaires. Actuellement aucune structure d'accueil en France n'est organisée pour accueillir les personnes atteintes de ce type d'affection. Ces adultes, ont besoin de soins constants, ne trouvent pas de lieux d'accueil adaptés. Les familles ne trouvent pas de personnes, hors structures, prêtes à se charger de leur parent atteint et essayent de gérer au mieux cette situation qu'ils espèrent temporaire. Ces familles se sentent seules, délaissées et impuissantes. En conséquence, il lui demande comment il envisage la situation afin de remédier à ces carences et mettre en fonction des structures adaptées à ce type d'affection.

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 intra-cérébrales 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. Étienne Mourrut](#)

Circonscription : Gard (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21847

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : personnes handicapées

Ministère attributaire : personnes handicapées

[Date\(s\) clé\(e\)s](#)

Question publiée le : 14 juillet 2003, page 5538

Réponse publiée le : 8 septembre 2003, page 6990