



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 47703

## Texte de la question

Mme Maryse Joissains-Masini appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur une maladie neurologique grave : le syndrome de Rett. Cette maladie s'aggrave selon les tranches d'âge de l'enfant et les symptômes se traduisent par des manifestations autistes entre un et quatre ans, en retard mental entre quatre et dix ans, mais peut aussi se déclarer entre dix et quinze ans par une détérioration de la motricité. Elle lui demande de préciser les mesures qu'il entend prendre pour aider les familles confrontées à cette maladie génétique.

## Texte de la réponse

Le syndrome de Rett appartient au groupe des maladies rares qui constituent pour le ministre de la santé et de la protection sociale une priorité de santé publique. Dans le cadre de la loi n° 2004-804 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, un plan national est prévu « pour l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares ». Ce plan permettra d'améliorer la filière des soins en identifiant les centres hospitaliers de référence de maladies rares qui constitueront des pôles d'expertise et de recours à partir desquels la structuration de l'offre de soins pourra se mettre en place, l'objectif étant d'optimiser la prise en charge au quotidien des malades. Les mesures de soutien de la recherche en matière de maladies rares, déjà mises en place, seront poursuivies avec un soutien de la recherche fondamentale mais aussi clinique, notamment dans le domaine des thérapeutiques innovantes. L'amélioration de l'information et de la formation des professionnels de santé et des malades est un axe important du plan qui permettra une meilleure prise en compte des spécificités des maladies rares et de leurs impératifs de prise en charge. Des mesures visant à améliorer la prise en charge des médicaments et dispositifs de santé sont prévues ainsi qu'une meilleure compensation du handicap, fréquemment associé dans les maladies rares.

## Données clés

**Auteur :** [Mme Maryse Joissains-Masini](#)

**Circonscription :** Bouches-du-Rhône (14<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 47703

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 28 septembre 2004, page 7525

**Réponse publiée le :** 2 novembre 2004, page 8740