



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 75538

Texte de la question

M. Patrick Balkany appelle l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la situation des malades atteints par le syndrome d'Huntington, maladie neurodégénérative d'origine génétique toujours incurable. Affectant le système nerveux central, elle entraîne une altération progressive et sévère des capacités physiques et parfois intellectuelles. La personne malade perd donc peu à peu son autonomie et devient dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne. Cette maladie concerne aujourd'hui une naissance sur 10 000 en France. On recense ainsi dans notre pays plus de 6 000 malades, mais aussi plus de 12 000 porteurs du gène défectueux responsable du développement de la maladie. Lorsque la maladie se déclare, la seule solution reste le placement du patient. En effet, chaque malade perd son autonomie. Actuellement aucune structure n'est mise en place pour accueillir spécifiquement ces malades. Peu de personnes connaissent effectivement l'existence de cette maladie. Mais les familles atteintes espèrent la création d'unités de soins spécifiques pour les décharger de lourdes contraintes et une prise en charge adaptée à la maladie. Plus précisément, elles espèrent que le décret du 14 février 2005 sur les « petites unités de vie » favorisera une meilleure reconnaissance de cette maladie. Aussi, il lui demande de bien vouloir indiquer les mesures envisagées en la matière afin de répondre aux besoins de ces malades et de leurs familles.

Données clés

Auteur : [M. Patrick Balkany](#)

Circonscription : Hauts-de-Seine (5^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 75538

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 octobre 2005, page 9386