



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 81431

Texte de la question

M. Jean-Jacques Guillet 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.

Texte de la réponse

La chorée de Huntington appartient au groupe des maladies rares qui font l'objet d'un plan national, inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2005, annoncé par le ministre chargé de la santé le 20 novembre 2004. Ce plan, d'une durée de cinq ans, financé à hauteur de cent millions d'euros, prévoit d'améliorer la formation, l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, de développer les connaissances sur ces pathologies, 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, une centaine de centres de référence hospitalo-universitaires seront progressivement « labellisés » sur la durée du plan. Un financement de vingt millions d'euros a été mis en place pour soutenir les centres de référence labellisés au cours des deux premiers appels d'offres de 2004 et 2005. Dans ce cadre, le « centre de référence pour la maladie de Huntington », coordonné par le professeur Bachoud-Levi (hôpital Henri-Mondor, Assistance publique, Paris), a été labellisé en 2004. Il entre dans les missions des centres de référence d'assurer la coordination de la prise en charge de la maladie en identifiant, notamment, les structures de soins de proximité, en lien avec les maisons départementales du handicap en cas de handicap associé. Le centre de référence est chargé de faire progresser les connaissances sur la maladie, de définir les bonnes pratiques professionnelles en lien avec la Haute autorité de santé et d'assurer la formation et l'information des patients et de leur entourage ainsi que des professionnels de santé. La chorée de Huntington fait partie des affections faisant l'objet d'une exonération du ticket modérateur au titre de l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale. Dans le cadre du plan personnalisé de compensation mis en place par les maisons départementales du handicap en concertation avec le patient et son entourage, peuvent être donnés des informations, des conseils d'orientation de prise en charge et le

versement d'une prestation de compensation permettant d'accéder à une aide technique ou humaine adaptée.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Jacques Guillet](#)

Circonscription : Hauts-de-Seine (8^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 81431

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 20 décembre 2005, page 11730

Réponse publiée le : 9 mai 2006, page 4989