



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 1071

Texte de la question

M. Marc Francina appelle l'attention de M. le ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité sur la situation des malades atteints de dystonies. En effet, le Gouvernement vient certes d'adopter un plan « maladies rares » et d'annoncer un plan national de recherche sur le cerveau et les maladies neurodégénératives, plans qui laissent espérer un développement de la recherche. Or les malades atteints de dystonie, affection neurologique, regrettent que l'on évoque souvent la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson sans tenir compte des maladies qui leur sont proches comme la dystonie. Cette pathologie d'origine neurologique, encore mal connue, s'avère très handicapante et entraîne de lourdes conséquences sur la vie professionnelle, sociale, familiale et affective des malades. De fait, les personnes frappées de dystonie souffrent de sentiments d'abandon et de solitude : diagnostic difficile, errance médicale (confusion fréquente avec des troubles d'ordre psychiatrique), difficultés nombreuses pour la prise en charge des traitements ou des handicaps dus à la maladie. En conséquence, il lui demande quels moyens il compte mettre en oeuvre pour promouvoir la recherche, faciliter l'accès aux centres de soins, informer les médecins généralistes et les médecins conseils de la sécurité sociale et contribuer ainsi, par la reconnaissance de cette pathologie, à l'amélioration des conditions de vie difficiles de ces malades. - Question transmise à Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports.

Texte de la réponse

La dystonie est un symptôme se caractérisant par la survenue de mouvements anormaux liés à des contractions prolongées et involontaires du corps et entraînant une torsion ou une distorsion du corps ou d'une partie du corps. La dystonie désigne, d'autre part, un groupe de maladies hétérogènes, soit héréditaires, soit secondaires à des pathologies cérébrales identifiées (métabolique, médicamenteux, infectieux, vasculaire, tumoral...). Les atteintes sont soit focales (cervicale, laryngée, blépharospasme, crampe de l'écrivain), soit généralisées (dystrophie généralisée) et de pronostic différent selon leur sensibilité au traitement et leur évolutivité. On estime que plus de 40 000 personnes seraient atteintes de dystonie sous diverses formes. La prise en charge de ces pathologies nécessite, donc, un diagnostic précis, des soins et un suivi adaptés, réalisés par le médecin traitant en lien avec les médecins neurologues. Parmi ces maladies, la dystonie idiopathique familiale et certaines formes de dystonie focales sont des maladies rares qui nécessitent une prise en charge spécifique. Le plan national « maladies rares 2005 », inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 et annoncé par le ministre de la santé et des solidarités le 20 novembre 2004, s'est donné pour objectif d'améliorer la formation, l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, de développer les connaissances sur les pathologies rares, notamment sur le plan épidémiologique, de soutenir la recherche médicale, en particulier, dans le domaine de l'innovation thérapeutique. Plusieurs centres de référence ont été labellisés dans le domaine des pathologies neurologiques rares, à Paris, à Angers et à Fort-de-France, avec la mission d'animer des projets de recherche clinique et thérapeutique, de définir les recommandations de bonnes pratiques et d'organiser la filière de prise en charge. Un appel à projets de recherche a été lancé par le GIS-Institut des maladies rares, en lien avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR) et avec le soutien du

ministère de la santé et des solidarités, financé par les pouvoirs publics à hauteur de 5 millions d'euros en 2005 et plus de 8,5 millions d'euros en 2006. Le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), mis en place par le ministère de la santé, a permis, en 2005 et 2006 de soutenir des projets de recherche clinique sur les maladies rares avec un budget de 5 millions d'euros par an. Dans le domaine de la recherche sur la dystonie, onze projets de recherche sont actuellement en cours et concernent la génétique, l'identification, la physiopathologie et la clinique de l'affection, la thérapeutique. En lien avec les centres de référence, les maisons départementales des personnes handicapées élaborent, en concertation avec chaque malade et son entourage, un plan de compensation personnalisé afin de mettre en place les aides adaptées à chaque situation.

Données clés

Auteur : [M. Marc Francina](#)

Circonscription : Haute-Savoie (5^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 1071

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Travail, relations sociales et solidarité

Ministère attributaire : Santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 17 juillet 2007, page 4915

Réponse publiée le : 2 octobre 2007, page 5995