



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 943

## Texte de la question

M. Pierre Cardo attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les graves difficultés rencontrées par les personnes atteintes de dystonies et de spasme hémifacial. Ces pathologies d'origine neurologique très handicapantes, encore mal connues, entraînent de lourdes conséquences sur la vie quotidienne des malades. La prise en charge de ces malades reste particulièrement difficile faute d'une recherche suffisante et de l'existence de traitements efficaces. Le plan national de recherche sur le cerveau et les maladies neuro-dégénératives repris par le plan solidarité grand âge prévoit, avant la fin de l'année 2006, la mise en place de mesures concrètes en matière de traitement de la maladie et d'amélioration des conditions de vie des patients. Si les maladies d'Alzheimer et de Parkinson font l'objet, à juste titre, d'une attention toute particulière, il ne faudrait pas que d'autres pathologies, comme les dystonies, soient oubliées. Il lui demande de lui indiquer les mesures qu'elle envisage de prendre pour permettre aux malades atteints de dystonies, comme le blépharospasme, de voir leur prise en charge améliorée, notamment au travers de recherche, d'accès aux centres de soins et d'information des médecins généralistes et des médecins de la sécurité sociale.

## 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 dystonies focales sont des maladies rares qui nécessitent une prise en charge spécifique. Le plan national « maladies rares 2005-2008 », 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. Pierre Cardo](#)

**Circonscription :** Yvelines (7<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 943

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse et sports

**Ministère attributaire :** Santé, jeunesse et sports

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 17 juillet 2007, page 4901

**Réponse publiée le :** 21 août 2007, page 5333