



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 100692

Texte de la question

M. Charles-Ange Ginesy attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en charge des maladies rares dans notre pays et notamment la dystonie. Il s'agit d'une maladie neurologique qui entraîne un trouble du tonus musculaire et qui touche presque 45 000 personnes recensées en France. Méconnue du grand public et d'un certain nombre de professionnels de santé, cette maladie mériterait un éclairage particulier. En effet, la France joue un rôle pionnier dans le domaine des maladies rares : elle est le premier pays en Europe à avoir élaboré et mis en œuvre un plan national. Aussi, le Gouvernement a annoncé le prolongement des deux premiers plans nationaux par le plan national maladies rares 3. Il lui demande quelles décisions compte prendre le Gouvernement pour mieux prendre en compte les patients atteints de dystonie, pour accompagner la recherche médicale sur ces pathologies et si des établissements pour jeunes mineurs avec des soins appropriés permettant de recevoir également les parents est à l'étude.

Données clés

Auteur : [M. Charles-Ange Ginesy](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 100692

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [15 novembre 2016](#), page 9313

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)