



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 12110

Texte de la question

M. Yannick Moreau attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le traitement de la dystonie par les professionnels de santé. L'ancien ministre avait apporté ses garanties sur le référencement des kinésithérapeutes auprès des centres anti-douleur pour cette pathologie (connue sous le nom de dystonie). Il apparaît essentiel de valoriser l'exercice de cette profession pour le traitement de cette maladie et de rendre accessible au plus grand nombre les soins précieux apportés par les kinésithérapeutes. Plusieurs professionnels souhaiteraient voir la dystonie référencée parmi les maladies rares. Afin d'assurer une meilleure connaissance de cette pathologie, il semblerait utile que le ministère envisage de communiquer auprès des professionnels médicaux et paramédicaux l'existence et l'utilité du site internet Orphanet qui référence l'ensemble des maladies rares. Outre le référencement de la dystonie en tant que maladie rare, un statut d'affection de longue durée (ALD) permettrait pour les patients d'avoir accès à des médicaments en dehors des autorisations de mises sur le marché (AMM) afin de mieux soulager la douleur. Quelles solutions le ministre souhaite-t-il prendre devant le fait que beaucoup de dystonies sont déclarées orphelines par défaut de médicaments appropriés, causant ainsi des effets indésirables qui pénalisent la vie des patients au quotidien ? De plus, dans le cadre du plan maladies rares 2012-2014, il l'interroge sur l'action qu'il souhaite mettre en place au niveau européen. Il lui demande s'il est possible d'envisager la création d'un répertoire de patients pouvant intéresser les chercheurs en pharmacologie et mutualiser les recherches en associant les neurologues, kinésithérapeutes et psychiatres. Enfin, il attire son attention sur la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie. Il lui demande d'envisager la création d'une couverture sociale pour ces patients afin d'améliorer les transports sanitaires pour les parcours de soins, et proposer une prise en charge par les services sociaux pour répondre à leurs besoins spécifiques.

Données clés

Auteur : [M. Yannick Moreau](#)

Circonscription : Vendée (3^e circonscription) - Non inscrit

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 12110

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [27 novembre 2012](#), page 6870

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