



15ème législature

Question N° : 13105	De M. Jean-Michel Clément (Non inscrit - Vienne)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Maladie de Wilson	Analyse > Maladie de Wilson.
Question publiée au JO le : 09/10/2018 Date de changement d'attribution : 21/05/2022 Question retirée le : 21/06/2022 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Jean-Michel Clément attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la condition des personnes atteintes d'une maladie génétique rare appelée maladie de Wilson. La maladie de Wilson est une maladie génétique caractérisée par l'accumulation toxique de cuivre dans l'organisme, essentiellement dans le foie et le cerveau. En l'absence de traitement, elle entraîne des troubles neurologiques ou une atteinte du foie potentiellement dangereuse. Elle se manifeste le plus souvent chez des personnes âgées de 5 à 40 ans. Cette maladie est encore mal connue et le diagnostic est souvent porté tardivement. Pourtant, il existe un traitement efficace qui permet de stopper son évolution et même d'atténuer voire supprimer les symptômes existants. Le centre de référence de la maladie de Wilson, labellisé en 2005, se situe au service neurologie de l'hôpital Lariboisière à Paris. Il propose de nombreuses formations aux professionnels de santé et au grand public pour alerter sur les premiers symptômes et sensibiliser sur l'importance du suivi régulier. Il est également en permanence présent et réactif pour répondre aux problématiques spécifiques des patients et médecins ne connaissant pas cette maladie rare. Or les réductions budgétaires annoncées risquent d'être la cause de l'arrêt de tout cela. En effet, nombre de médecins et spécialistes ne sont ou ne seront pas renouvelés, les départs à la retraite non remplacés. C'est pourquoi il lui demande de revoir à la hausse les budgets consacrés au centre de référence de la maladie de Wilson afin de permettre aux personnes atteintes de cette maladie de pouvoir continuer à bénéficier du suivi mis en place avec le personnel de ce centre.