ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 80380

Texte de la question

M. François Cornut-Gentille attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur le plan national Maladies rares. Présenté en 2004, le plan national Maladies rares a permis la reconnaissance des maladies rares qui touchent près de 3 millions de personnes. Il vise à mieux connaître leur épidémiologie, à reconnaître leur spécificité, à informer les malades, les professionnels de santé et le public, à renforcer la formation des professionnels, l'identification des maladies, le dépistage, l'accès aux tests-diagnostics. L'amélioration de l'accès aux soins figure également parmi les priorités, par le biais de labellisation de centres de référence de maladies rares. Afin de répondre aux attentes légitimes des familles et des malades, il lui demande de dresser un premier bilan de la mise en oeuvre du plan national Maladies rares, notamment dans sa déclinaison régionale pour la Champagne-Ardenne.

Texte de la réponse

Le plan national « maladies rares 2005-2008 », inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, annoncé par le ministre de la santé le 20 novembre 2004 et financé à hauteur de cent millions d'euros, prévoit d'améliorer la qualité et l'accessibilité du diagnostic et de la prise en charge des maladies rares, d'améliorer la formation, l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, de développer les connaissances sur ces pathologies, notamment sur le plan épidémiologique et de soutenir la recherche médicale. Un colloque a été organisé le 2 février 2006, avec l'ensemble des partenaires, au ministère de la santé, afin de faire le bilan des mesures mises en oeuvre un an après l'annonce du plan : développement de l'information disponible sur Internet avec le doublement des financements accordés par le ministère de la santé à la base de données « Orphanet », consacrée aux maladies rares, amélioration du service rendu par la téléphonie sociale dans le domaine des maladies rares, par le soutien de la ligne d'écoute téléphonique professionnalisée, « Maladies rares info service », élaboration et mises en service, en 2006, de cartes personnelles d'information et de soins, sous l'égide de la direction générale de la santé, destinées aux malades atteints de cinq pathologies rares (mucoviscidose, ostéogenèse imparfaite, syndrome de Marfan, maladies neuromusculaires et hémophilie). Un appel d'offres à projets de recherche sur les maladies rares a été lancé avec un financement de cinq millions d'euros, en 2005, par le GIS-Institut des maladies rares, en lien, notamment, avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR) et le ministère de la santé et des solidarités. Le programme de recherche clinique (PHRC), mis en place par le ministère de la santé, a permis, en 2005 de financer vingt-quatre projets de recherche clinique dans les maladies rares avec un budget de cinq millions d'euros. En 2006, il est prévu de renouveler ces deux appels à projets. Au plan régional, la Conférence régionale de santé prend en compte, pour établir ses propositions, les priorités de santé publique que constituent les plans nationaux. Le schéma régional d'organisation des soins doit intégrer la problématique de la prise en charge des maladies rares, notamment en identifiant, localement, les partenaires impliqués et les filières de soins et de compensation du handicap en matière de maladies rares. À ce jour, la déclinaison du plan dans la région Champagne-Ardenne n'a pas fait l'objet d'actions spécifiques. Les centres hospitaliers répondant au cahier des charges pour devenir « centre de référence de maladies rares », peuvent, s'ils le souhaitent

déposer leur candidature dans le cadre de la procédure d'appels d'offres de 2006 et de 2007.

Données clés

Auteur : M. François Cornut-Gentille
Circonscription : Haute-Marne (2e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 80380
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé et solidarités
Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 6 décembre 2005, page 11230
Réponse publiée le : 4 juillet 2006, page 7124