



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 12338

## Texte de la question

M. Bernard Debré attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur le plan national « maladies rares ». Ce plan, doté d'un budget de dix millions d'euros, prévoit notamment de soutenir financièrement les organismes qui participent activement à cette action telle la fédération des maladies orphelines qui a développé depuis dix ans un service gratuit d'aide aux malades. Il semblerait aujourd'hui que la somme allouée à ce projet n'ait pas été débloquée. Il lui demande, en conséquence, de bien vouloir lui indiquer à quelle date elle compte engager les fonds nécessaires à cette opération.

## 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 prévoyait le financement de plusieurs actions. Néanmoins, même s'il apparaissait que certaines actions relevaient d'acteurs ou d'organismes désignés de manière générique, il n'était pas spécifié à quels organismes spécifiques les subventions devaient être attribuées. La Fédération des maladies orphelines (FMO) a sollicité, le 26 septembre 2005, l'attribution d'une subvention de 200 000 EUR par an pour le fonctionnement de la téléphonie santé de la FMO dans le cadre de l'axe 3 du plan qui prévoit, notamment, d'améliorer « l'information disponible par téléphone sur les maladies rares ». La mise en oeuvre de cette mesure a été confiée à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) qui coordonne l'ensemble des actions dans le domaine de la téléphonie en santé. À la suite d'un rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) en 1998, la téléphonie de santé fait désormais l'objet d'un référentiel de bonnes pratiques visant à professionnaliser l'ensemble des services existants et à améliorer la qualité du service rendu aux usagers. Concernant la téléphonie sur les maladies rares, le groupe de travail ad hoc, réuni à l'occasion de l'élaboration du plan, au sein duquel la FMO était représentée, a conclu, du fait de la complexité des informations à délivrer, à la nécessité d'une équipe de répondants formés, avec, notamment, la présence d'un médecin. Le seul service existant, répondant d'ores et déjà à l'ensemble de ces exigences et disposant, dans son équipe de deux médecins à temps plein sur un total de cinq professionnels, est celui mis en oeuvre par l'association Maladies Rares Info Services qui, de ce fait, a été financé par l'INPES. La direction générale de la santé (DGS) a en 2005 informé la FMO de la nécessité de mettre en place une démarche de professionnalisation de sa ligne d'écoute téléphonique en se rapprochant de l'INPES qui est prêt à travailler avec cette association pour l'aider dans cette démarche.

## Données clés

**Auteur :** [M. Bernard Debré](#)

**Circonscription :** Paris (15<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 12338

**Rubrique :** Santé

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

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

Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 4 décembre 2007, page 7622

**Réponse publiée le :** 12 août 2008, page 7000