



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 16725

Texte de la question

M. Thierry Lazaro attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la très vive inquiétude ressentie par nos concitoyens souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies rares dites orphelines. En effet, la fin annoncée du plan maladies rares, mis en place pour la période 2005/2008, plonge ces malades et leurs familles dans un désarroi aussi profond que légitime. La mise en place de centres de référence figurait au nombre des objectifs de ce plan maladies rares. Or, il semble que les 132 centres de référence ne couvrent pas toutes les maladies orphelines. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui indiquer les mesures qui peuvent être prises en ce sens.

Texte de la réponse

Le plan national Maladies rares 2005-2008 a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares et d'améliorer sa lisibilité pour les patients, les différents acteurs et les structures impliqués dans cette prise en charge. 132 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, sont labellisés à ce jour. Les maladies rares se comptent par milliers. À l'heure actuelle, on en a déjà dénombré six à sept mille et de nouvelles maladies sont régulièrement décrites dans la littérature médicale. Les centres de référence prennent généralement en charge un groupe de maladies rares. Les centres de référence labellisés couvrent l'ensemble des maladies rares répertoriées à ce jour. Orphanet, qui est un serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins pour tous publics, répertorie sur son site www.orphanet.fr l'ensemble des maladies rares prises en charge par chaque centre de référence. Cette année 2008 est celle de l'évaluation du plan national Maladies rares, évaluation que la loi a confiée au Haut Conseil de santé publique. Mais, la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative a d'ores et déjà précisé, dans son discours devant le comité de suivi du plan national Maladies rares du 14 mai 2008, que « l'effort engagé par la France dans le cadre du plan national Maladies rares sera poursuivi au-delà de 2008, afin, d'abord, de consolider nos acquis ». Cette évaluation et la poursuite annoncée de ce plan conduiront nécessairement à préciser les modalités d'adaptation du dispositif mis en place, et notamment son adaptation en réponse à la découverte de nouvelles maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Thierry Lazaro](#)

Circonscription : Nord (6^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 16725

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 12 février 2008, page 1130

Réponse publiée le : 22 juillet 2008, page 6399