



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 47171

Texte de la question

M. Rudy Salles attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur l'application du premier plan maladie rares, achevé à la fin de l'année 2008. Alors qu'un nouveau plan doit entrer en vigueur à compter du premier janvier 2010, un premier bilan du premier plan donne nombres d'indications sur les améliorations à apporter. Si ce plan a permis d'opérer un tournant dans la prise en compte des problématiques rencontrées par les malades et leurs familles, il apparaît que la totalité des réalisations prévues n'a pu être mise en oeuvre dans les délais impartis. Il semblerait que le fléchage des dépenses et des actions fasse défaut et les intervenants manquent d'une visibilité claire quant à l'affectation des financements prévus et sur les actions réalisées. Il lui demande de lui fournir un bilan précis sur point et les mesures envisagées dans le cadre du second plan pour améliorer le fléchage des dépenses et la visibilité de l'affectation des financements.

Texte de la réponse

Les maladies rares constituent une priorité de santé publique qui a fait l'objet du plan national maladies rares 2005-2008 inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Ce plan comportait dix axes. L'information des patients et des professionnels de santé a été développée, notamment grâce au soutien apporté par la direction générale de la santé (DGS) à la base de données Orphanet et au service de téléphonie « maladies rares info-services ». Vingt-cinq cartes de soins et d'urgence ont été réalisées à destination des patients et des professionnels de santé, qui comportent des recommandations pour des maladies susceptibles de poser des problèmes dans le cadre de l'urgence. Le thème des maladies rares a été introduit spécifiquement dans la formation initiale des étudiants en médecine. Le Comité national de labellisation, présidé par le professeur Marc Brodin a labellisé cent-trente-deux centres de référence pour les maladies rares, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur ces maladies. Leur liste est disponible à la fois sur le site Internet du ministère chargé de la santé et sur celui d'Orphanet. Cinq cent un centres de compétences ont été désignés fin 2008 pour compléter la structuration du réseau de prise en charge des patients. Le plan maladies rares a permis le soutien financier aux laboratoires qui réalisent des actes de biologie complexes, notamment de biologie moléculaire pour le diagnostic des maladies rares. La priorité « maladies rares » a été renforcée dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique. L'évaluation du premier plan relatif aux maladies rares publiée par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) le 7 mai 2009 montre des résultats très positifs pour quelques-uns des axes les plus importants mais pointe la nécessité d'une meilleure gouvernance et d'un suivi plus précis pour le prochain plan. Comme l'a annoncé le Président de la République le 10 octobre 2008, un deuxième plan devrait prendre effet en 2010. Sa construction s'appuiera sur le bilan du premier plan et sur l'avis des différents partenaires. Le suivi des financements et le pilotage de ce plan seront organisés dès son écriture. Les mesures s'accompagneront d'une définition précise des actions à mettre en oeuvre et identifieront pour chacune d'entre elles un pilote, des partenaires ainsi que des indicateurs de suivi et de résultat. Chaque action sera déclinée selon un calendrier de mise en oeuvre sur la période du plan. Le suivi économique et financier du prochain plan maladies rares sera élaboré en prenant appui sur des tableaux de bord qui préciseront le déploiement prévisionnel des financements.

Données clés

Auteur : [M. Rudy Salles](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (3^e circonscription) - Nouveau Centre

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 47171

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 21 avril 2009, page 3730

Réponse publiée le : 25 août 2009, page 8297