



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 47172

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. À ce titre, la Fédération des maladies orphelines, seule structure reconnue d'utilité publique en France en charge des maladies rares et orphelines, a été systématiquement exclue des financements prévus dans le cadre de ce premier plan et n'a pas été appelée à participer à la gouvernance d'institutions spécialisées, telles que Orphanet et le GIS institut maladie rare. Il lui demande de justifier ces exclusions et de lui indiquer si, dans le cadre du second plan, la Fédération des maladies orphelines pourra être associée à la mise en oeuvre de la politique de lutte contre les maladies rares.

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) au service de téléphonie « maladies rares info-services » et à la base de données Orphanet, qui est une structure de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). 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. Les maladies rares ont été inscrites en tant que priorité dans le plan de formation des personnels des hôpitaux en 2006, 2007 et 2008. 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. 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 : accès aux soins, recherche, information des malades et des médecins. Comme l'a annoncé le Président de la République le 10 octobre 2008, un deuxième plan devrait prendre effet en 2010. Il devra poursuivre les actions entreprises dans le premier plan et développer d'autres aspects moins pris en compte. Sa construction s'appuiera sur le bilan du premier plan et sur l'avis des différents partenaires, notamment la Fédération des maladies orphelines. Celle-ci avait bénéficié d'un financement en 2004 ; sa demande faite en 2005 n'avait pu être prise en compte car elle ne répondait pas au cahier des charges établi par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). L'association n'a pas

reformulé de demande de financement depuis.

Données clés

Auteur : [M. Rudy Salles](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 47172

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 8298