



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 54658

Texte de la question

Mme Geneviève Gaillard attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur le financement par une association de matériel médical d'un établissement hospitalier. Au cours de l'année 2008, l'association Maladie génétique orpheline Rendu-Osler a attribué une somme de 5 000 euros au centre hospitalier de Poitiers afin de permettre l'achat de matériel pour le dépistage de la maladie orpheline de Rendu-Osler sur les membres de la famille d'une personne atteinte. Cette association ne perçoit aucune subvention de la part de l'État. Ce sont les cotisations des adhérents, les dons et le bénéfice tiré de ses manifestations qui permettent aux établissements publics de santé d'acquérir du matériel. Or ces associations, telles l'association Maladie générique orpheline Rendu-Osler, rencontrent des difficultés pour assumer financièrement leurs projets et pour mener à bien leur mission d'information, d'accompagnement des malades et de soutien des familles et leur action en faveur de la recherche. Au moment où il est question du nouveau plan national des maladies rares, elle lui demande de bien vouloir lui indiquer si elle a l'intention de soutenir financièrement les associations qui oeuvrent pour la reconnaissance et la prise en charge des maladies rares.

Texte de la réponse

La maladie de Rendu-Osler est une maladie rare qui a été prise en compte par le premier Plan national maladies rares 2005-2008. Dans ce cadre, un centre de référence national a été labellisé au centre hospitalier universitaire (CHU) de Lyon en 2004, et onze centres de compétences en 2008, après appel d'offres national et évaluation par le comité national de labellisation des dossiers présentés au ministère chargé de la santé par les agences régionales d'hospitalisation. Ils ont pour mission de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur les maladies. Plusieurs projets de recherche nationaux sont actuellement coordonnés par le CHU de Lyon portant sur la génétique, l'épidémiologie et le traitement de la maladie de Rendu-Osler. L'information des patients et des professionnels de santé a été développée, grâce au soutien apporté par la direction générale de la santé (DGS) à la base de donnée Orphanet, au service de téléphonie Maladies rares info-service. Compte tenu du nombre important de maladies rares, plus de 7 000, et d'associations de patients afférentes, le soutien ministériel aux associations est apporté globalement par l'intermédiaire des fédérations d'associations de maladies rares. L'évaluation du premier plan maladies rares remise le 7 mai 2009 par le Haut Conseil de la santé publique montre que ce plan a donné des résultats très positifs pour ses 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 prendra 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 l'avis des différents partenaires.

Données clés

Auteur : [Mme Geneviève Gaillard](#)

Circonscription : Deux-Sèvres (1^{re} circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 54658

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 7 juillet 2009, page 6887

Réponse publiée le : 6 octobre 2009, page 9509