



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 85315

Texte de la question

M. Éric Jalton attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur les 4 millions de Français, souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies orphelines actuellement répertoriées, et qui ont parfois l'impression d'être oubliés et laissés à leur triste sort. Le plan maladies rares mis en place pour la période 2005/2008 a constitué pour ces malades et leur famille une étape extrêmement importante. Certes perfectibles, les mesures de ce plan avaient au moins permis à des millions de personnes de sortir de l'invisibilité et d'avancer sur le chemin d'une vie moins marquée par la douleur et, pour certains, facilitée par la fin de ce qu'il convient d'appeler l'errance diagnostique, c'est-à-dire l'ignorance même du nom de sa maladie. C'est la raison pour laquelle il lui demande de bien vouloir lui indiquer ce qui a été fait depuis pour aider ces personnes dans la continuité du plan précité.

Texte de la réponse

Le plan national maladies rares 2011-2014 a été rendu public le 28 février 2011. Il capitalisera sur les points forts du premier plan et renouvellera l'ambition pour les maladies rares autour de trois axes : améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de maladies rares, développer la recherche sur les maladies rares et amplifier les coopérations européennes et internationales. En termes de gouvernance, le dispositif de suivi du plan national maladies rares repose essentiellement sur un comité de suivi et de prospective, présidé par la directrice générale de l'offre de soins. Elle est assistée de deux vice-présidents scientifiques, respectivement « recherche » et « santé », qui sont les garants de la coordination et de la cohérence des actions menées dans leurs domaines respectifs ; d'un secrétaire général, chargé de la mise en oeuvre du plan, de la coordination interministérielle et de la déclinaison opérationnelle du plan par les agences régionales de santé. L'installation du comité de suivi et de prospective du plan national maladies rares 2011-2014 s'est déroulée le 19 mai 2011. Ce comité mettra en oeuvre les mesures du plan et proposera, en cours d'exécution du plan, des évolutions si cela est nécessaire. Il s'attachera notamment à structurer l'organisation de l'offre de soins en filières maladies rares pour la prise en charge de tous les patients atteints de maladies rares. Il s'agit d'améliorer le dispositif actuel de prise en charge dont le premier temps a consisté à reconnaître 131 centres de références au travers d'un dispositif de labellisation conduit par la haute autorité de santé et entériné par le Comité national consultatif de labellisation des centres de maladies rares. En 2008, la mise en place de 501 centres de compétences a complété le dispositif. Les filières maladies rares organiseront l'animation et la coordination des centres de référence et des centres de compétence, des plateaux techniques identifiés d'imagerie ou d'explorations fonctionnelles ou de toute autre structure intervenant dans la prise en charge des maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Éric Jalton](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 85315

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 27 juillet 2010, page 8272

Réponse publiée le : 11 octobre 2011, page 10893