



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Financement des centres de référence maladies rares

Question écrite n° 21849

Texte de la question

M. Philippe Berta attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la persistance des difficultés de financement des centres de référence maladies rares depuis le processus de labellisation de 2017. Les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France, dont 75 % d'enfants, atteints de l'une des 7 000 pathologies rares à 80 % d'origine génétique. Grâce aux trois plans maladies rares successifs, la France est pionnière dans son organisation pour les maladies rares qui repose sur 23 filières, 387 centres de référence et plus de 1 800 centres de compétence. Pour mener à bien leurs missions, les centres de référence se voient allouer des moyens dédiés. Or des manquements dans le versement de ces crédits aux centres par les structures hospitalières qui les hébergent sont régulièrement dénoncés. Le 14 mars 2018, en réponse à une question d'actualité au Gouvernement, au Sénat, le ministère a indiqué : « nous sommes pleinement mobilisés et nous travaillons sur ces questions budgétaires, afin que les ressources allouées parviennent, évidemment, dans les centres labellisés ». Le 19 avril 2018, en réponse à une question écrite du Sénat, il a ajouté : « le ministère chargé de la santé a appelé les directions d'établissement à appliquer des taux raisonnables pour les frais de gestion aux centres de référence pour garantir leur bon fonctionnement et le respect de la destination des crédits dédiés à ces centres ». Or de nombreux centres de référence déplorent encore aujourd'hui des difficultés persistantes pour percevoir les crédits qui devraient leur être versés. À titre d'exemple, 75 % des centres de référence de la filière Brain-Team (maladies rares du système nerveux central) ne disposent pas en totalité des fonds qui leur reviennent. En conséquence, il lui demande de bien vouloir lui indiquer les intentions du Gouvernement pour que les centres de référence maladies rares puissent disposer des crédits qui leur sont alloués.

Données clés

Auteur : [M. Philippe Berta](#)

Circonscription : Gard (6^e circonscription) - Mouvement Démocrate et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21849

Rubrique : Recherche et innovation

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Santé et prévention](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [23 juillet 2019](#), page 6846

Question retirée le : 21 juin 2022 (Fin de mandat)