

ASSEMBLÉE NATIONALE

31 octobre 2019

PLF POUR 2020 - (N° 2272)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

AMENDEMENT

N ° II-1429

présenté par

M. Berta, Mme Benin, Mme de Vaucouleurs, Mme Elimas, M. Hammouche, M. Isaac-Sibille, M. Mignola, M. Balanant, Mme Bannier, M. Barrot, M. Baudu, M. Bolo, M. Bourlanges, M. Bru, M. Cubertafon, Mme de Sarnez, Mme Deprez-Audebert, M. Duvergé, Mme El Haïry, Mme Essayan, M. Fanget, Mme Florennes, M. Fuchs, M. Garcia, Mme Jacquier-Laforge, M. Joncour, M. Lagleize, M. Lainé, M. Laqhila, Mme Lasserre, M. Latombe, M. Loiseau, Mme Luquet, M. Mathiasin, M. Mattei, Mme Mette, M. Michel-Kleisbauer, M. Millienne, M. Pahun, M. Frédéric Petit, Mme Maud Petit, Mme Poueyto, M. Ramos, M. Turquois, Mme Vichnievsky et M. Wasserman

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 78, insérer l'article suivant:****Mission « Santé »**

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur le financement et l'évolution du financement des centres de référence maladies rares.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Les centres de référence maladies rares font état de difficultés persistantes dans la perception de leurs financements 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 ces pathologies 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 présent amendement vise donc à dresser un état des lieux du financement et de l'évolution du financement de ce maillon essentiel pour la prise en charge des maladies rares.