



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 23315

Texte de la question

M. François Goulard souhaite attirer l'attention de M. le secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale sur la situation des personnes atteintes de maladies ou de handicaps rares et sur les difficultés rencontrées par ces personnes et par leurs proches. Dans la définition des grands objectifs de santé publique, le nombre des personnes touchées par telle ou telle affection ne peut évidemment pas être négligé, et il est parfaitement normal que ce facteur entre en ligne de compte lorsqu'il s'agit de déterminer des priorités. Cependant, on ne peut négliger le sort de ceux qui sont atteints d'une maladie ou d'un handicap rares. L'effort de recherche consacré directement à ces affections est généralement faible, ce qui éloigne fréquemment la perspective de la découverte de traitement permettant d'éviter ou d'atténuer leurs conséquences. Pour ceux qui, atteints de ces maladies ou souffrant de ces handicaps rares, requièrent des soins dispensés en établissement, les services adaptés à leur état sont souvent en nombre insuffisants voire inexistants. En outre, il est incontestable que la faible fréquence d'une pathologie amoindrit les chances de détection par le corps médical et augmente les risques d'erreur de diagnostic. Enfin, ces malades ou handicapés et leurs proches souffrent généralement d'un isolement plus grand que les autres, qui est en soi un handicap supplémentaire et les prive de l'aide qu'apportent à d'autres personnes des associations d'entraide ou d'assistance. S'il est difficile et coûteux de remédier à plusieurs des inconvénients évoqués ci-dessus, ce dernier point pourrait faire l'objet de mesures assez simples à prendre et ne requérant pas de financement important. En effet, le principal obstacle pour les malades, handicapés, ou leurs proches à leur regroupement en association est simplement l'impossibilité d'entrer en contact les uns avec les autres et même lorsqu'une association a été constituée, sa difficulté à se faire connaître de ceux que son activité intéresse, du fait même de leur dispersion et de leur faible nombre. Aussi peut-on se demander s'il ne paraît pas souhaitable que le ministère désigne pour chacune de ces affections un établissement hospitalier ou médico-social pilote, choisi, bien entendu, en fonction de l'existence d'un service ou d'une équipe médicale compétents, à qui incomberait la tâche administrative d'aider à la constitution et au développement de telles associations, sans naturellement interférer dans leur fonctionnement, mais qui constituerait un point d'entrée commun et accessible pour tous ceux qui ont besoin d'entrer en contact les uns avec les autres.

Texte de la réponse

Une politique active en faveur d'une meilleure connaissance et prise en charge des personnes atteintes de maladie rare a été initiée par le ministère chargé de la santé depuis plusieurs années. L'axe principal de cette politique répond à la préoccupation exprimée par l'honorable parlementaire puisqu'elle vise à améliorer l'information du public et des professionnels de santé sur les maladies rares grâce notamment à deux services d'information. La constitution dans le cadre d'un programme d'intérêt commun entre la direction générale de la santé et l'INSERM d'une base de données sur les maladies rares et les traitements disponibles, « Orphanet », qui est consultable par tout public sur le réseau internet. Cette base propose des informations médicales validées par un conseil scientifique portant sur 750 maladies rares et comprend des informations sur les symptômes, les causes, les traitements, les associations de malades, les laboratoires de diagnostic, les projets

de recherche. Un centre d'information à la mise en place duquel a participé également le ministère chargé de la santé « Allogènes » offre par voie téléphonique des informations sur les maladies génétiques. Il propose aux personnes confrontées personnellement ou dans leur entourage proche à une maladie génétique une écoute et une possibilité d'échange. Deux autres initiatives ont été prises récemment par le Gouvernement : à l'initiative de la France, un règlement européen tendant à faciliter le développement industriel des médicaments orphelins a été adopté le 9 mars 1999 ; le thème des maladies rares a fait partie des 15 thèmes prioritaires des Etats généraux de la santé.

Données clés

Auteur : [M. François Goulard](#)

Circonscription : Morbihan (1^{re} circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 23315

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et action sociale

Ministère attributaire : santé et action sociale

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 14 juin 1999

Question publiée le : 28 décembre 1998, page 7046

Réponse publiée le : 21 juin 1999, page 3868