



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 29331

Texte de la question

Mme Nathalie Gautier attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur le sentiment d'abandon ressenti à juste titre par les personnes atteintes de maladies rares. Invalidantes voire incurables, les maladies rares affectent entre 5 % et 6 % de la population en France (près de 4 millions de malades). Environ 6 000 pathologies de cette famille dont 80 % ont une cause génétique ont été recensées et cinq nouvelles maladies sont décrites chaque semaine par les chercheurs. La plupart sont difficiles à diagnostiquer et peu étudiées. En plus de leur maladie, ces patients et leurs proches souffrent d'isolement et ont le sentiment d'être abandonnés. Les familles doivent supporter « l'errance diagnostique » liée à la difficulté voire à l'impossibilité de trouver un spécialiste capable de décider d'une prise en charge adaptée. Aussi, elle lui demande de lui indiquer les moyens qu'il compte prendre pour mettre au point des techniques de diagnostic fiable et pour assurer une prise en charge globale du patient et de lui préciser les modalités selon lesquelles il pourrait présenter un plan national contre les maladies rares.

Texte de la réponse

Les maladies rares touchent plus de quatre millions de personnes en France. C'est pourquoi la loi de santé publique en cours d'examen par le Parlement consacre comme une priorité de santé publique le problème des maladies rares et prévoit un plan pour améliorer la prise en charge des malades qui en sont atteints en tenant compte des attentes des associations de malades. L'accent sera mis sur la prise en charge hospitalière, la recherche, l'accès aux molécules innovantes, le soutien des patients et de leur famille. La politique de mise en place de centres hospitaliers de référence déjà initiée pour les malades atteints de sclérose latérale amyotrophique et de mucoviscidose en 2001 et 2002, va se poursuivre pour l'ensemble des maladies rares ainsi que le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées l'a annoncé dans son discours d'inauguration du congrès du réseau européen d'associations de malades atteints de maladies rares, « Eurordis » le 16 octobre 2003 qui réunissait, au niveau international, des professionnels de santé, des malades et leurs représentants associatifs. Des centres experts seront identifiés par pathologie ou groupes de pathologies données que les malades et leur famille pourront consulter afin d'accéder à une prise en charge optimale, en lien avec leur médecin traitant et leur centre hospitalier de proximité. Dans l'immédiat, afin de favoriser l'information des professionnels et du public et le soutien des personnes atteintes, le ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées participe au développement de la base de données Orphanet, accessible gratuitement sur Internet et du numéro Azur « maladies rares info-service ».

Données clés

Auteur : [Mme Nathalie Gautier](#)

Circonscription : Rhône (6^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 29331

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 1er décembre 2003, page 9149

Réponse publiée le : 2 mars 2004, page 1673