



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 72671

Texte de la question

M. Bruno Bourg-Broc souligne auprès de M. le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille l'intérêt et l'importance du plan présenté le 20 novembre 2004 par ses prédécesseurs tendant à améliorer la prise en charge des maladies rares. Ce plan était construit autour de dix objectifs et notamment du développement des centres de références permettant de structurer la prise en charge médicale de ces maladies trop souvent mal connues des professionnels de santé eux-mêmes, afin de réduire « l'errance thérapeutique » dont sont parfois victimes les malades et leurs familles. Il avait été annoncé la mise en place complémentaire d'une centaine de centres s'ajoutant aux trente-quatre déjà labellisés. Un premier bilan serait apprécié.

Texte de la réponse

Le plan national « Maladies rares 2004-2008 », inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 vient développer, renforcer et donner une cohérence aux initiatives prises dans le domaine des maladies rares. Le plan prévoit dix axes stratégiques, parmi lesquels la reconnaissance de la spécificité des maladies rares, l'amélioration de l'accès aux soins et de la qualité de la prise en charge des malades, la réponse aux besoins d'accompagnement spécifique des personnes atteintes de maladies rares et le développement du soutien aux associations de malades. En 2004, trente-quatre centres ont été labellisés. En 2005, ce sont trente-trois centres supplémentaires qui ont reçu le label « centre de référence ». Un nouvel appel à projets sera lancé en 2006. Les soixante-sept centres couvrent le champ de dix-sept groupes de pathologies ou maladies rares. L'objectif est de rendre lisible le lien entre label et accès aux soins. Aussi une réflexion est-elle concomitamment menée sur l'articulation entre les centres de référence et leurs partenaires. Elle permettra d'établir le rôle et les missions spécifiques de ces derniers. Le centre de référence assure à la fois un rôle : d'expertise pour une maladie ou un groupe de maladies rares : de recours, qui lui permet, du fait de la rareté de la pathologie prise en charge et du faible nombre des équipes spécialistes dans le domaine, d'exercer une attraction (interrégionale, nationale ou internationale) au-delà du bassin de santé de son site d'implantation. Cinq missions leur sont spécifiquement confiées : 1. Assurer au malade et à ses proches une prise en charge globale et cohérente en améliorant l'accès au diagnostic de la ou des maladies rares et en organisant l'accompagnement de son annonce ; en définissant, en organisant et en réévaluant régulièrement la stratégie de prise en charge et le suivi interdisciplinaire des patients dans le cadre d'une filière de soins organisée et cohérente ; en veillant à l'information et à la formation des malades et de leur entourage. 2. Améliorer la prise en charge de proximité en lien avec les établissements et professionnels de santé ; en identifiant des correspondants hospitaliers et acteurs de proximité qui permettent d'assurer un suivi du malade au plus près de son domicile ; en organisant une filière de soins ; en formant et en informant les professionnels de santé non spécialistes sur les maladies rares. 3. Participer à l'amélioration des connaissances et des pratiques professionnelles dans le domaine des maladies rares : en participant à la surveillance épidémiologique de la maladie ; en réalisant des recherches et essais thérapeutiques, en assurant la diffusion (indications et prescriptions) et le suivi des thérapeutiques et dispositifs orphelins ; en mettant en place des bonnes pratiques professionnelles concernant la pathologie, en

liaison avec les équipes nationales et internationales travaillant dans le même domaine. 4. Développer les outils de la coordination entre les différentes structures et acteurs prenant en charge la même pathologie ou groupe de pathologies. 5. Apporter aux autorités administratives les connaissances essentielles pour évaluer et piloter la politique sanitaire dans le domaine des maladies rares et être l'interlocuteur des associations de malades pour oeuvrer à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie du malade et de ses proches.

Données clés

Auteur : [M. Bruno Bourg-Broc](#)

Circonscription : Marne (4^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 72671

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : sécurité sociale, personnes âgées, personnes handicapées et famille

Ministère attributaire : sécurité sociale, personnes âgées, personnes handicapées et famille

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 6 septembre 2005, page 8323

Réponse publiée le : 21 février 2006, page 1929