



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 81339

Texte de la question

Alerté par la Fédération des maladies orphelines, M. Éric Jalton * souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur le plan national « maladies rares » déclaré priorité de santé publique par le Gouvernement. En effet, 4 millions de nos concitoyens souffrent de l'une ou l'autre des 8 000 maladies orphelines actuellement répertoriées. Si ces maladies, toutes différentes, ne constituent pas une entité clinique, elles ont néanmoins en commun de provoquer l'isolement et la détresse des malades dus tant à leur dispersion géographique et statistique qu'à la méconnaissance de ces pathologies. La plus grande difficulté à laquelle se heurtent les personnes atteintes de maladies orphelines est l'errance du diagnostic, évaluée à sept ans en moyenne. Elle est génératrice d'angoisse pour les malades, mais aussi de coûts pour la communauté (consultations et investigations diverses, nombreux examens complémentaires, etc.). Il y a plus de dix ans, les associations de malades, des parents, des personnes elles-mêmes atteintes ou concernées ont lancées, à travers la Fédération des maladies orphelines, les premières campagnes « Nez rouges » pour promouvoir la recherche et pour venir en aide aux malades. Depuis lors, plus de 20 000 personnes ont pu être informées, soutenues et orientées dans le système de soins grâce au service de téléphonie sociale de la fédération. La nécessité de cette véritable mission de service public n'est plus à démontrer, puisque cette dernière est sollicitée au rythme de 5 000 demandes par an provenant tant des malades eux-mêmes que d'intervenants médicaux, sociaux et judiciaires. En novembre 2004, le plan national maladies rares 2005-2008 a été publié à grands renforts médiatiques. Il correspondait alors à l'une des cinq grandes priorités de santé publique et reconnaissait l'exemplarité des services fournis par la Fédération des maladies orphelines. À ce titre, il prévoyait de soutenir son développement grâce à une enveloppe de 200 000 euros par an. En novembre 2005, force est de constater que les engagements du plan n'ont pas été tenus, et le ministre fait la sourde oreille. En effet, depuis le mois d'avril, la Fédération des maladies orphelines tente en vain de déposer un dossier de demande pour la subvention prévue par le plan, mais ses représentants sont tout bonnement proménés de service en service, de direction en direction, sans que personne ne veuille prendre ce dossier en charge. Il lui rappelle que cette affaire ne concerne pas une banale demande de subvention. Ce qui est en réalité en jeu, c'est le respect des engagements écrits et publiés de l'État, c'est la considération apportée aux malades, c'est la survie d'une mission de service public reposant sur la solidarité citoyenne, c'est enfin la fiabilité et la crédibilité des critères d'attribution des subventions. Il lui demande donc de lui indiquer les mesures qu'il compte prendre pour respecter les engagements pris tantôt.

Texte de la réponse

La présidente de la Fédération des maladies orphelines (FMO) a en effet sollicité l'attribution d'une subvention de 200 000 euros par an pour le fonctionnement de la téléphonie santé de la FMO en arguant du fait que l'association Maladies rares info services a perçu cette somme de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). La direction générale de la santé (DGS) a reçu plusieurs fois la FMO et a répondu au courrier de sa présidente Mme Grandin réclamant une subvention de 200 000 euros dès le 31 octobre dernier. Le 8 novembre 2005, à l'occasion du comité de suivi du « plan Maladies rares », mon cabinet, la direction

générale de la Santé (DGS) et la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) lui ont expliqué que le montant de 400 000 euros par an attribué par l'INPES, inscrit dans le plan national « Maladies rares » au titre de l'information donnée aux malades, aux professionnels et au grand public, ne concerne pas uniquement le développement de la téléphonie en santé. La FMO n'était citée qu'à titre d'exemple d'association parmi d'autres diffusant de l'information existant préalablement au plan. C'est à la suite d'un rapport de l'IGAS de 1998 que le ministère de la santé a cherché à rationaliser et à professionnaliser l'ensemble des services de téléphonie santé. Il travaille depuis sur un cadre de référence sur les objectifs, les missions, les prestations et les services rendus aux usagers des services téléphoniques en santé. Un groupe de travail, piloté par la DGS en lien avec l'INPES, a rédigé un « référentiel services téléphoniques en santé » devant permettre de promouvoir les pratiques professionnelles pour un service public performant et de qualité dans une démarche adaptative. Les adaptations de ce référentiel à la spécificité des maladies rares ont été discutées et arrêtées par le sous-groupe « téléphonie » du groupe de travail « information » du plan Maladies rares, au sein duquel la FMO était représentée par sa présidente Mme Grandin. Il est ressorti des travaux de ce groupe que la complexité de l'information à délivrer nécessite un très grand professionnalisme, requérant une culture médicale étendue. Le groupe a ainsi conclu que la téléphonie en santé devait être placée sous la responsabilité de médecins qualifiés. De plus, l'INPES prévoit de réorganiser en 2006 plusieurs dispositifs de téléphonie santé existants pour atteindre ces objectifs. Le seul service existant, répondant d'ores et déjà à ces exigences, est celui mis en oeuvre par l'association Maladies rares info services. Ce dispositif compte dans son équipe deux médecins à temps plein sur un total de cinq professionnels de l'écoute. Ce service satisfait, par ailleurs, tous les autres critères du référentiel, en particulier en matière de confidentialité et de neutralité de l'écoute. En effet, l'association Maladies rares info services n'est pas liée à une association de malades mais est une structure autonome uniquement dédiée à la fonction de téléphonie en santé avec un numéro Azur 0810 63 19 20, fonctionnel depuis 1995 (anciennement Allo-Gènes). Ce service, disposant de plusieurs lignes, peut absorber toute la demande d'information actuelle. Il a donc semblé opportun de faire porter le financement sur ce service, qui remplit les missions telles que définies dans le référentiel de l'INPES. De plus, l'INPES, comme la DGS et la DHOS, pensent qu'il est inutile de développer deux lignes différentes sur cette mission, à l'instar de ce qui est effectué pour Tabac info services, Sida info service ou Accompagner la fin de vie. C'est pourquoi la DGS a demandé à M. Gilles Boustany, directeur général de la FMO, le 6 juillet 2005, d'envisager une collaboration entre le service de téléphonie de la FMO et celui de « Maladies rares info services » afin d'optimiser les réponses apportées aux appelants. En outre, la plate-forme Maladies rares, où se situe Maladies rares info services, est financée en grande partie par le Téléthon.

Données clés

Auteur : [M. Éric Jalton](#)

Circonscription : Guadeloupe (1^{re} circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 81339

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 20 décembre 2005, page 11729

Réponse publiée le : 7 février 2006, page 1368