ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 83342

Texte de la question

M. Axel Poniatowski * attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur le Plan national maladies rares, qu'il a présenté le 20 novembre 2004. Ce Plan national maladies rares, développant dix axes d'action, prévoyait dans l'axe n° 3 de développer une information à destination des malades, des professionnels de santé et du grand public, et portant sur les maladies rares. Parmi les moyens d'information existants et devant être soutenus figure la fédération des maladies orphelines. Le budget global de 10 millions d'euros affecté à ce plan quadriennal prévoyait notamment une enveloppe de 400 000 euros par an, soit 1,6 million d'euros sur la durée du plan, pour financer le service d'information téléphonique. Ce service, rendu donc entre autres par la fédération des maladies orphelines, joue un rôle essentiel en informant et orientant les malades, en leur permettant d'éviter d'inutiles et coûteuses consultations médicales, en leur faisant gagner un temps précieux et en sauvant ainsi des vies. Or ce budget prévu n'a toujours pas été octroyé à la fédération des maladies orphelines, celle-ci se trouvant donc dans l'incapacité de poursuivre efficacement sa mission si utile. Il aimerait donc savoir quand les fonds prévus par le Plan national maladies rares seront enfin débloqués.

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 Allô-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 infos 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. Axel Poniatowski
Circonscription : Val-d'Oise (2e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 83342
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé et solidarités
Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 17 janvier 2006, page 456
Réponse publiée le : 28 février 2006, page 2218