



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 86016

Texte de la question

M. Yvan Lachaud souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur les dispositions prévues pour la mise en oeuvre du Plan national des maladies rares 2004-2008. Les maladies dites rares, qui concernent quelque 30 000 patients en France, représentent un défi pour la politique de santé publique française. Ce problème, dûment reconnu par le Gouvernement, fait l'objet d'un plan d'action ambitieux, dont l'un des dix axes repose sur le développement du soutien aux associations. Il souhaite donc savoir quelles mesures il va déployer pour soutenir les associations dédiées aux maladies rares.

Texte de la réponse

Le plan national « maladies rares 2005-2008 », financé à hauteur de 100 millions d'euros, prévoit d'améliorer la qualité et l'accessibilité du diagnostic et de la prise en charge des maladies rares, d'améliorer la formation, l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, de développer les connaissances sur ces pathologies, notamment sur le plan épidémiologique et de soutenir la recherche médicale. Un des axes du plan prévoit de développer des partenariats nationaux et européens dans le domaine des connaissances, de la recherche, de l'organisation des soins et de l'information, notamment en favorisant la coordination de l'ensemble des partenaires, en particulier des associations. Afin de permettre le développement de coordination et d'une synergie d'actions entre les partenaires, un soutien est apporté à la plate-forme des maladies rares, qui regroupe, en un lieu unique, une Fédération nationale et une Fédération européenne d'associations de patients, l'alliance maladies rares et Eurordis, le GIS-Institut, institut contribuant à coordonner la recherche médicale, Orphanet, base de données sur les maladies rares et Maladies rares info service, service de téléphonie. Un soutien est apporté aux associations pour la mise en oeuvre de projets, notamment dans le domaine de l'accompagnement, le soutien l'information des malades et de leur entourage, l'attribution d'une subvention étant subordonnée à la mise en oeuvre d'actions ciblées permettant d'atteindre les objectifs fixés dans le plan. Ainsi, la Direction générale de la santé a invité la Fédération des maladies orphelines à déposer un projet d'action, se déroulant en 2006, s'inscrivant dans les missions d'information et d'accompagnement prévues dans les statuts de l'association et ayant pour objet l'éducation pour la santé ou l'accompagnement des malades et de leur entourage, en lien avec les professionnels de santé concernés.

Données clés

Auteur : [M. Yvan Lachaud](#)

Circonscription : Gard (1^{re} circonscription) - Union pour la Démocratie Française

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 86016

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 février 2006, page 1489

Réponse publiée le : 23 mai 2006, page 5542