



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 87510

## Texte de la question

Mme Ségolène Royal attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la mise en oeuvre du plan national Maladies rares 2005-2008, publié en novembre 2004, et sur l'engagement du Gouvernement d'une enveloppe de 200 000 euros par an pendant cinq ans en faveur de la Fédération des maladies orphelines. En effet, il apparaît aujourd'hui, au grand désarroi de cette fédération, des malades et de leurs familles, que l'engagement pris n'a pas été tenu mettant en péril les actions pourtant reconnues en faveur des malades et de leurs proches, comme les campagnes « Nez rouges ». Outre la promotion de la recherche, l'information et l'orientation des patients dans leurs démarches, 5000 demandes traitées par an grâce à un service de téléphonie sociale, elle concourt fortement aux missions du service public de santé. Elle lui demande quels sont les éléments qui ont motivé le désengagement de l'État pour 2005, et quelles mesures ils comptent prendre pour répondre aux attentes des patients touchés par des maladies orphelines et de leurs familles souvent en grande détresse.

## Données clés

**Auteur :** [Mme Ségolène Royal](#)

**Circonscription :** Deux-Sèvres (2<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 87510

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé et solidarités

**Ministère attributaire :** santé, jeunesse et sports

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 28 février 2006, page 2067