



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 88490

Texte de la question

M. François Asensi souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur le non-respect par l'État des engagements pris à l'égard de la Fédération des maladies orphelines. Quatre millions de nos concitoyens sont aujourd'hui concernés par l'une ou l'autre des 8 000 maladies orphelines. La Fédération des maladies orphelines, qui oeuvre depuis plus de dix ans pour promouvoir la recherche et pour venir en aide aux malades, notamment à travers ses fameuses opérations « nez rouge », a obtenu des pouvoirs publics en novembre 2004 la promesse d'attribution d'une enveloppe de 200 000 euros par an dédiée au soutien de son action. Une telle mesure de soutien s'inscrivait dans le cadre du plan national maladies rares 2005-2008, présenté comme l'une des cinq grandes priorités de santé publique. Or à ce jour, la Fédération des maladies orphelines n'a toujours reçu aucune subvention. Sans cette subvention, c'est le fonctionnement même de cette association qui, à terme, se trouve menacé. Pourtant, personne ne saurait nier que la Fédération des maladies orphelines est un acteur majeur en termes de santé publique. Les pouvoirs publics ont d'ailleurs, en ce sens, associé l'association à un certain nombre d'instances (Comité national consultatif de labellisation des centres de référence, comité de suivi du plan national maladies rares...). Il lui demande donc les mesures qu'il envisage de prendre dans les plus brefs délais pour mettre en oeuvre ce point particulier du plan national maladies rares 2005-2008.

Données clés

Auteur : [M. François Asensi](#)

Circonscription : Seine-Saint-Denis (11^e circonscription) - Député-e-s Communistes et Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 88490

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 mars 2006, page 2711