



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 91207

Texte de la question

Mme Martine Lignières-Cassou sollicite l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur les moyens accordés à la lutte contre les maladies orphelines. Quatre millions de nos concitoyens souffrent de l'une des 8 000 maladies orphelines existantes. En novembre 2004 a été lancé le plan national maladies rares, pourtant un an après ses engagements ne sont déjà pas tenus. La Fédération des maladies orphelines ne voit ainsi pas traiter son dossier de subvention. Mais ce n'est qu'un exemple parmi d'autres. En réalité ce qui est en jeu c'est le respect des engagements pris par l'État, ainsi que la fiabilité et la crédibilité des critères d'attribution ses subventions. Elle lui demande donc de tenir les engagements pris dans le cadre du plan national maladies rares notamment en ce qui concerne les subventions.

Texte de la réponse

Le plan national « Maladies rares 2005-2008 » prévoit de soutenir les associations de patients dans leurs actions d'information et d'accompagnement des malades souffrant de maladies rares. Le ministère de la santé a doublé ses financements attribués à la base de données Orphanet, soit 300 000 euros par an pour la durée du plan, afin que celle-ci améliore l'information disponible sur internet sur les maladies rares, les traitements validés, les recherches en cours et fournisse les coordonnées des associations de patients. La « plate-forme des maladies rares » regroupant en un lieu unique deux fédérations d'associations de patients, Eurordis et Alliance maladies rares, l'organisme de recherche consacré aux maladies rares, le groupement d'intérêt scientifique Institut des maladies rares, la téléphonie de santé Maladies rares info service et Orphanet a reçu le soutien du ministère de la santé afin de pouvoir conserver son unité de lieu et développer ses synergies d'actions en faveur des malades. La direction générale de la santé (DGS) a invité la fédération des maladies orphelines (FMO) à déposer auprès du ministère de la santé et des solidarités, une demande de subvention pour un projet se déroulant en 2006, s'inscrivant dans les missions prévues dans ses statuts et ayant pour thème l'accompagnement ou l'éducation pour la santé des malades et de leur entourage. Des cartes personnelles de soins et d'informations sur six pathologies rares ont été élaborées et financées par la DGS en 2006, avec la collaboration des professionnels de santé et des associations de malades impliqués, afin d'améliorer la coordination des soins des patients, notamment en situation d'urgence.

Données clés

Auteur : [Mme Martine Lignières-Cassou](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 91207

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 4 avril 2006, page 3601

Réponse publiée le : 25 juillet 2006, page 7876