



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 91653

Texte de la question

M. Michel Hunault attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la situation de la fédération des maladies orphelines. Reconnue d'utilité publique par un décret en Conseil d'État du 20 janvier 2006, la fédération des maladies orphelines apporte un soutien essentiel aux malades atteints de maladies rares et à leur famille. Le plan national des maladies rares prévoyait, au regard du travail accompli par cette association, un soutien financier important. Or le Gouvernement, en dépit du statut d'association reconnue d'utilité publique de la fédération, ne souhaite pas lui accorder de subvention pour l'année 2006. Chaque année, 500 personnes isolées, atteintes de maladies orphelines, en errance dans le système de soins, sans diagnostic, sans point de chute, ne peuvent compter que sur la fédération des maladies orphelines. En l'absence de subvention, la fédération des maladies orphelines ne pourrait, cette année venir en aide qu'à 3 000 malades. Il lui demande si le Gouvernement entend prendre en compte la situation de patients atteints de maladies orphelines et apporter l'indispensable soutien financier à la fédération des maladies orphelines.

Données clés

Auteur : [M. Michel Hunault](#)

Circonscription : Loire-Atlantique (6^e circonscription) - Union pour la Démocratie Française

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 91653

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 avril 2006, page 3834