



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 16716

Texte de la question

M. Thierry Lazaro attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la très vive inquiétude ressentie par nos concitoyens souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies rares dites orphelines. En effet, la fin annoncée du plan maladies rares, mis en place pour la période 2005/2008, plonge ces malades et leurs familles dans un désarroi aussi profond que légitime. L'amélioration de la circulation des informations médicales figurait au nombre des objectifs de ce plan maladies rares. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui indiquer les mesures qui ont été prises en ce sens et les effets qui en ont résulté.

Texte de la réponse

Dans le cadre du plan national Maladies rares 2005-2008, inscrit dans loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, des mesures ont été mises en oeuvre afin d'améliorer l'information disponible pour les professionnels de santé, les malades et les proches atteints de maladies rares dans l'objectif de diminuer l'errance diagnostique et d'améliorer la qualité de la prise en charge. La base de données de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) Orphanet a été soutenue par le ministère chargé de la santé afin de devenir le portail de référence sur les maladies rares. Cette base de données accessible à tous permet de trouver des informations sur les maladies rares, l'offre de soins disponible, les recherches en cours, les traitements existants, les bonnes pratiques de prise en charge, les associations de patients, les politiques de santé en France et dans le monde sur les maladies rares et de mettre en relations les malades isolés. Par ailleurs, la téléphonie de santé Maladies Rares Info Service qui renseigne tous les publics par téléphone sur ces maladies également, bénéficie d'un soutien du ministère chargé de la santé. L'effort qui a déjà été engagé dans le domaine de l'information sur les maladies rares se poursuivra bien sûr, au-delà de 2009.

Données clés

Auteur : [M. Thierry Lazaro](#)

Circonscription : Nord (6^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 16716

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 12 février 2008, page 1129

Réponse publiée le : 12 août 2008, page 7001