



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 16720

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. La labellisation, le financement et la divulgation des services d'information téléphonique en la matière figuraient 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

Le plan national maladies rares 2005-2008 a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares et d'améliorer sa lisibilité pour les patients, les différents acteurs et les structures impliqués dans cette prise en charge. Pour parvenir à cet objectif, le plan a prévu différentes étapes : d'une part, la reconnaissance des structures d'excellence scientifique et clinique pour les maladies rares, à travers une démarche de labellisation de centres de référence pour une (ou un groupe de) maladie(s) rare(s), d'autre part, la constitution progressive, autour de ces centres de référence, d'une filière de soins spécialisée permettant d'améliorer l'accès au diagnostic et la qualité de la prise en charge, avec l'identification de centres de compétences régionaux ou interrégionaux pour les maladies rares qui le justifient. 132 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, sont labellisés à ce jour et ont bénéficié de financements nouveaux à hauteur de 137 millions d'euros sur la période 2004-2008 dans le cadre des missions d'intérêt général (MIG). L'ensemble de ces centres sont référencés sur le site www.orphanet.fr qui constitue le principal vecteur d'information sur les maladies rares à destination des patients et des professionnels. La désignation des centres de compétences est en cours d'instruction par les agences régionales d'hospitalisation. Cette année 2008 est celle de l'évaluation des apports et limites du plan national maladies rares, évaluation que la loi a confiée au haut conseil de santé publique. Mais, la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative a d'ores et déjà précisé, dans son discours devant le comité de suivi du plan national maladies rares du 14 mai 2008, que « l'effort engagé par la France dans le cadre du plan national maladies rares sera poursuivi au-delà de 2008, afin, d'abord, de consolider nos acquis ».

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 : 16720

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 1130

Réponse publiée le : 1er juillet 2008, page 5736