



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 16721

#### 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. Le développement de l'éducation thérapeutique, notamment par le biais de l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé), 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

Les maladies rares constituent une priorité de santé publique qui a fait l'objet du plan national maladies rares 2005-2008 inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Ce plan comportait 10 axes, et son évaluation publiée par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) le 7 mai 2009 montre des résultats très positifs pour l'accès aux soins et la recherche, mais aussi pour l'information des malades et des médecins. Le volet développé dans le domaine de l'éducation thérapeutique a été l'élaboration et la diffusion de cartes de soins et d'urgence : 24 « cartes personnelles de soins et d'information » ont été élaborées de 2006 à 2009 en étroite collaboration avec les professionnels de santé et les associations de patients de certaines maladies rares, et financées par la direction générale de la santé. Leur objectif est l'amélioration de la coordination des soins, notamment en situation d'urgence pour différentes maladies ou groupes de maladies rares. Elles comportent, outre un volet « soins » destiné aux professionnels de santé et un volet « informations et conseils » destiné aux patients et à leur entourage, des informations sur la personne malade, et les modalités de sa prise en charge individuelle. La personne malade est invitée à présenter sa carte au professionnel de santé pour toute consultation ou soin. Ces cartes sont délivrées aux patients par les médecins des centres de référence ou des centres de compétence. Elles sont confidentielles et soumises au secret médical. Un spécimen de chaque carte est téléchargeable sur le site Internet du ministère chargé de la santé. L'évaluation de leur utilisation est en cours. Dans le cadre du plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, un cahier des charges, auquel les programmes d'éducation thérapeutique devront répondre, a été élaboré avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et la Haute Autorité de santé (HAS) et devrait bientôt être publié. Ce cahier des charges pourra être utilisé pour le développement de l'éducation thérapeutique dans le cadre du deuxième plan maladies rares 2010-2014, dont la version définitive devrait être disponible avant l'été, et qui prévoit d'ores et déjà de renforcer : le diagnostic, les soins et la prise en charge médicale et sociale des malades ; le recueil de données ; la recherche ; les médicaments spécifiques ; la prise en charge financière ; la formation, l'information et le soutien aux actions associatives ; la coopération européenne et internationale. Il est notamment prévu de développer la formation et l'information sur ces maladies encore mal connues.

#### Données clés

**Auteur :** [M. Thierry Lazaro](#)

**Circonscription :** Nord (6<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 16721

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse et sports

**Ministère attributaire :** Santé et sports

Date(s) clé(e)s

**Question publiée le :** 12 février 2008, page 1130

**Réponse publiée le :** 15 juin 2010, page 6721