



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 2254

Texte de la question

M. Damien Meslot attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur le souhait des responsables de la Fédération des maladies orphelines d'obtenir une subvention d'État. En effet, par un décret pris en Conseil d'État le 20 janvier dernier, la Fédération des maladies orphelines a été reconnue comme établissement d'utilité publique. Dans le cadre du plan national des maladies rares élaboré en novembre 2004, une aide financière de l'État aurait permis d'appuyer l'action de cet établissement, qui est le seul à être reconnu d'utilité publique et ayant pour objet la lutte contre les maladies rares. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui faire part de sa position sur l'octroi d'une subvention d'État à la Fédération des maladies orphelines.

Texte de la réponse

Dans le cadre du « plan national maladies rares 2005-2008 », inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, un soutien aux associations de patients est prévu afin d'améliorer l'information et l'accompagnement des malades. Compte tenu du nombre important de maladies rares (plus de 7 000) et d'associations de patients afférentes, un soutien ministériel est apporté globalement par l'intermédiaire des fédérations d'associations de maladies rares. Dans le cadre de leurs missions, ces fédérations peuvent déposer, en 2008, des demandes de subvention pour être soutenues dans la mise en place d'actions d'information, d'accompagnement des malades ou de conseil et soutien aux associations de patients regroupant un petit nombre de malades.

Données clés

Auteur : [M. Damien Meslot](#)

Circonscription : Territoire-de-Belfort (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 2254

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 7 août 2007, page 5141

Réponse publiée le : 25 décembre 2007, page 8264