



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 38190

Texte de la question

M. Jean-Patrick Gille attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les moyens alloués au traitement de la neurofibromatose dans le cadre gouvernemental du prochain plan maladies rares. Dans un courrier à la fédération des maladies orphelines daté du 9 octobre dernier, elle annonçait pour l'année 2009 le financement des 132 centres de références pour un montant total de 40 millions d'euros. Elle précisait alors que les 475 centres de compétences s'articulent avec les centres de références en réseaux de soins, sans préciser les moyens qui leur sont spécifiquement alloués pour poursuivre leur activité de suivi des patients. La neurofibromatose est l'une des maladies orphelines dont la fréquence est la plus élevée puisqu'elle concerne une naissance sur trois mille. Ainsi, il lui demande quels moyens seront alloués au centre de compétences de Tours qui s'adresse à un bassin de population de six millions d'habitants et dont la cohorte de patients est aujourd'hui de plus de mille patients. L'amélioration de l'accès à un diagnostic et à des soins de qualité ne peut s'envisager qu'avec des moyens complémentaires à l'activité actuellement dispensée par des services hospitaliers déjà exsangues.

Texte de la réponse

Dans le cadre de la structuration de sa filière de soins, le centre de référence des neurofibromatoses coordonné par le professeur Pierre Wolkenstein (AP-HP hôpital Henri-Mondor) a proposé la désignation de 10 centres de compétences dont un centre multisites associant plusieurs services des CHRU de Tours, Poitiers et Limoges. Ce centre a été désigné centre de compétences des neurofibromatoses et placé sous la responsabilité du professeur Pierre Castelnau, par l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) du centre le 27 novembre 2008. L'intérêt pour les centres de compétences de cette désignation et de leur participation à la structuration de la filière de soins est multiple : reconnaissance de la qualité de leur prise en charge des malades et possibilité de recours privilégié aux centres de référence pour les cas complexes, participation à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques validées par le centre de référence, participation aux protocoles de recherche multicentriques initiés par le centre de référence, financés notamment dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC), participation aux bases de données et au suivi épidémiologique mis en place par le centre de référence, participation aux conférences, colloques organisés par le centre de référence et/ou les associations représentatives des malades. La circulaire du 13 avril 2007 relative à la structuration de la filière de soins pour les patients atteints d'une maladie rare et créant les centres de compétences n'a pas prévu l'allocation de moyens spécifiques pour ces centres. Toutefois, le caractère pluridisciplinaire et la durée de la prise en charge des patients atteints d'une neurofibromatose et plus largement d'une maladie rare, appellent une réflexion sur l'adaptation des modalités de leur tarification à l'activité. L'évaluation en cours du plan maladies rares 2005-2008 par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) devrait contribuer à nourrir l'analyse sur ce point, en vue de l'élaboration du futur plan.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Patrick Gille](#)

Circonscription : Indre-et-Loire (1^{re} circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 38190

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé et sports

[Date\(s\) clé\(e\)s](#)

Question publiée le : 16 décembre 2008, page 10869

Réponse publiée le : 14 avril 2009, page 3653