



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 40702

Texte de la question

M. Jean-Patrick Gille attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports 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.

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 : 40702

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 27 janvier 2009, page 683

Question retirée le : 14 avril 2009 (Retrait pour cause de question identique)