



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 41786

#### Texte de la question

M. Christian Eckert attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la fin du plan maladies rares. Mis en place pour la période 2005-2008, le plan maladies rares a constitué pour les malades et leurs familles une étape importante, notamment pour les 4 millions de malades souffrant d'une ou plusieurs des 8 000 maladies orphelines répertoriées. Perfectibles, les mesures mises en place par ce plan ont néanmoins permis des avancées dans la connaissance de ces maladies trop souvent méconnues. Après avoir suscité beaucoup d'espoirs auprès des familles de personnes atteintes par ces maladies rares, il s'inquiète de la fin annoncée de ce plan. Aussi, il lui demande si elle envisage de reconduire ce plan à l'identique ou si elle va mettre en oeuvre un nouveau plan visant à poursuivre et à renforcer la prise en charge des maladies orphelines.

#### 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. Dans le cadre de ce plan, qui comportait 10 axes, 131 centres de référence pour les maladies rares ont été labellisés, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur les maladies, et 501 centres de compétences ont été désignés fin 2008 pour compléter la structuration du réseau de prise en charge des patients. Un bilan du premier plan Maladies rares, réalisé par le Haut Conseil de la santé publique, a été remis à la ministre de la santé et des sports le 7 mai 2009 ; il est consultable sur le site internet : [http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/hcspr20090317\\_maladiesRares.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/hcspr20090317_maladiesRares.pdf). Comme l'a annoncé le Président de la République le 10 octobre 2008, un deuxième plan sera élaboré courant 2009, dont la construction s'appuiera sur le bilan du premier plan et l'avis des différents partenaires publics et associatifs. Il prendra effet en 2010. S'agissant plus spécifiquement de l'aspect européen, la France a organisé en novembre 2008 plusieurs réunions sur les maladies rares à l'occasion de la présidence française de l'Union européenne. Elle a demandé l'élaboration de recommandations au niveau européen. La Commission européenne a adopté le 11 novembre 2008 une communication au Parlement européen, au Conseil de l'Europe, au Comité économique et social européen et au Comité des régions sur « Les maladies rares : un défi pour l'Europe » ainsi qu'une proposition de recommandation du Conseil relative à une action européenne dans le domaine des maladies rares. Cette recommandation a été adoptée le 9 juin 2009.

#### Données clés

**Auteur :** [M. Christian Eckert](#)

**Circonscription :** Meurthe-et-Moselle (7<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 41786

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé et sports

**Ministère attributaire :** Santé et sports

Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 10 février 2009, page 1262

**Réponse publiée le :** 14 juillet 2009, page 7096