



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 43059

Texte de la question

M. Axel Poniatowski appelle l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur les inquiétudes exprimées par la Fédération des maladies orphelines (FMO) au sujet de la fin annoncée du plan maladies rares. Initié pour la période 2005-2008, le plan national maladies rares a suscité de nombreux espoirs et a sorti de l'ombre les 4 millions de malades pour les conduire sur le chemin d'une vie moins marquée par la douleur. C'est pourquoi la fin annoncée du plan au 31 décembre prochain suscite l'inquiétude de beaucoup de personnes victimes de ces maladies. Il lui demande en conséquences de lui faire part des mesures qu'elle compte mettre en oeuvre pour poursuivre et 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. 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. Axel Poniatowski](#)

Circonscription : Val-d'Oise (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 43059

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 24 février 2009, page 1739

Réponse publiée le : 14 juillet 2009, page 7096