



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 44138

Texte de la question

M. Michel Hunault attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la nécessité de mieux adapter tant au plan national qu'europpéen le système de santé mal adapté à la prise en charge des maladies rares. Le système de soin est souvent inadapté à la prise en charge de telles pathologies, ce qui pèse dès le stade du diagnostic. Même une fois la pathologie diagnostiquée, les malades ne savent pas à quel service s'adresser au regard de la complexité de la maladie. Il lui demande quelles sont les initiatives que le Gouvernement entend prendre afin de mieux prendre en charge ces maladies complexes. Il souhaite savoir également si elle serait favorable à faciliter la mise en place de centre d'expertises regroupant des professionnels des différentes spécialités et offrant également l'accès à des services sociaux.

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. Michel Hunault](#)

Circonscription : Loire-Atlantique (6^e circonscription) - Nouveau Centre

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 44138

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 10 mars 2009, page 2256

Réponse publiée le : 14 juillet 2009, page 7096