



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 45163

### Texte de la question

M. Stéphane Demilly interroge Mme la ministre de la santé et des sports sur le plan maladies rares qui a été mis en place pour la période de 2005 à 2008. Pour les malades concernés et leurs proches, c'était une étape importante qui a permis à de nombreuses personnes de sortir de l'ombre et de progresser vers une reconnaissance d'une maladie réelle, dont la solution n'est pas évidente, étant isolée de toute forme de maladie de masse. Il semble évident que les espoirs suscités ne peuvent rester en l'état et qu'il y a lieu de poursuivre, voire de renforcer, la prise en charge des maladies orphelines. Il souhaite connaître son point de vue sur cette situation et les mesures qu'elle compte prendre dans ce domaine.

### 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. Stéphane Demilly](#)

**Circonscription :** Somme (5<sup>e</sup> circonscription) - Nouveau Centre

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 45163

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé et sports

**Ministère attributaire :** Santé et sports

Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 24 mars 2009, page 2740

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