



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 46764

Texte de la question

Mme Françoise Imbert attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la poursuite du plan national maladies rares. En effet, le premier plan national maladies rares, mis en place pour la période de 2005 à 2008, a permis d'aborder la prise en compte de problématiques rencontrées par les quatre millions de malades souffrant de l'une des huit mille maladies orphelines répertoriées. Cependant, la totalité des actions prévues n'a pas pu être mise en oeuvre. La vie quotidienne de nombreux malades ne s'est pas améliorée, la prise en charge médico-sociale, le suivi psychologique, les financements des actions sont imparfaits. Malgré tout, ce premier plan a suscité de grands espoirs et l'attente du second plan est perceptible. Les associations, telle la Fédération des maladies orphelines, qui oeuvrent pour la reconnaissance et la prise en charge des maladies rares sont prêtes à participer à l'élaboration de ce second plan. Aussi, elle lui demande de bien vouloir lui préciser ses intentions sur la poursuite du plan maladies rares et notamment si elle entend associer toutes les associations à la réflexion qui va présider à sa mise en oeuvre.

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. Ce plan comportait dix axes. L'information des patients et des professionnels de santé a été développée, notamment grâce au soutien apporté par la direction générale de la santé (DGS) à la base de données Orphanet et au service de téléphonie « maladies rares info-services ». Vingt-cinq cartes de soins et d'urgence ont été réalisées à destination des patients et des professionnels de santé, qui comportent des recommandations pour des maladies susceptibles de poser des problèmes dans le cadre de l'urgence. Le thème des maladies rares a été introduit spécifiquement dans la formation initiale des étudiants en médecine. Les maladies rares ont été inscrites en tant que priorité dans le plan de formation des personnels des hôpitaux en 2006, 2007 et 2008. Le Comité national de labellisation, présidé par le professeur Marc Brodin, a labellisé 132 centres de référence pour les maladies rares, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur ces maladies. Leur liste est disponible à la fois sur le site Internet du ministère chargé de la santé et sur celui d'Orphanet. Cinq cent un centres de compétences ont été désignés fin 2008 pour compléter la structuration du réseau de prise en charge des patients. L'évaluation du premier plan relatif aux maladies rares publiée par le Haut conseil de la santé publique (HCSP) le 7 mai 2009 montre des résultats très positifs pour quelques-uns des axes les plus importants : accès aux soins, recherche, information des malades et des médecins. Comme l'a annoncé le Président de la République le 10 octobre 2008, un deuxième plan devrait prendre effet en 2010. Sa construction s'appuiera sur le bilan du premier plan et sur l'avis des différents partenaires, et notamment la Fédération des maladies orphelines. Il devra poursuivre les actions entreprises dans le premier plan et développer d'autres aspects moins pris en compte.

Données clés

Auteur : [Mme Françoise Imbert](#)

Circonscription : Haute-Garonne (5^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 46764

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

[Date\(s\) clé\(e\)s](#)

Question publiée le : 14 avril 2009, page 3462

Réponse publiée le : 25 août 2009, page 8296