



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 48283

#### Texte de la question

M. Richard Mallié attire l'attention de 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 que le Gouvernement entend 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. 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. Entre 2004 et 2008, cent-trente-deux centres de référence pour les maladies rares, chargés de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur ces maladies, et cinq cent un centres de compétences ont été désignés 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) et remise 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. Cette évaluation a été discutée lors de la dernière réunion du comité de suivi du premier plan avec les partenaires publics et institutionnels et l'ensemble des partenaires associatifs acteurs de ce premier plan. 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 le secteur associatif. Il fera l'objet d'une communication renforcée en collaboration avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes).

#### Données clés

**Auteur :** [M. Richard Mallié](#)

**Circonscription :** Bouches-du-Rhône (10<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 48283

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé** : Santé et sports

**Ministère attributaire** : Santé et sports

Date(s) clé(e)s

**Question publiée le** : 5 mai 2009, page 4168

**Réponse publiée le** : 25 août 2009, page 8299