



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 48285

Texte de la question

Mme Maryse Joissains-Masini rappelle à Mme la ministre de la santé et des sports que, le 15 octobre 2008, elle a été saisie par plusieurs associations de malades du problème toujours récurrent des maladies orphelines. La France compte 4 millions de malades souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies orphelines répertoriées. Mis en place pour la période 2005-2008, le plan maladies rares a constitué pour les malades et leurs proches une étape importante. Perfectibles, les mesures du plan ont néanmoins permis à des millions de personnes de sortir de l'invisibilité et d'avancer sur le chemin d'une vie moins marquée par la douleur et, pour certaines, facilitée par la fin de ce qu'il convient d'appeler, l'errance diagnostique, c'est-à-dire l'ignorance même du nom de sa maladie. La fin annoncée du plan maladies rares, au 31 décembre prochain, fait courir à nombre de malades des risques considérables. Malades orphelins, médicaments orphelins, recherche orpheline, citoyens orphelins laissés volontairement dans l'oubli qui ne puissent compter que sur leur famille et qui pourtant ne devraient avoir comme meilleur soutien et allié que l'État et le Gouvernement... Il faut faire sortir de l'ombre ces maladies et les personnes qui en sont atteintes, rompre la spirale de l'isolement, reconnaître l'enjeu de santé publique que représente une cause qui touche tous les Français car elle frappe 4 millions des nôtres.

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. Il devra poursuivre les actions entreprises dans le premier plan et développer d'autres aspects moins pris en compte. L'information autour du plan sera renforcée en collaboration avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES).

Données clés

Auteur : [Mme Maryse Joissains-Masini](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (14^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 48285

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 5 mai 2009, page 4169

Réponse publiée le : 25 août 2009, page 8299