



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 54659

Texte de la question

M. Maxime Bono interroge Mme la ministre de la santé et des sports sur la mission des associations de malades et l'utilisation des fonds qu'elles collectent, en particulier les petites associations de soutien aux personnes atteintes de maladies génétiques orphelines, dont la trésorerie provient uniquement des cotisations des adhérents, des dons ou du bénéfice des manifestations qu'elles organisent. Ces associations sont parfois amenées à financer, pour les CHU, des équipements spécifiques destinés au dépistage. Les adhérents des associations de malades s'interrogent, à plusieurs égards, sur les moyens dont disposent les CHU pour se doter en équipement et répondre aux besoins des malades y compris atteints de pathologies rares. Il lui demande quelle réponse elle entend apporter à ces patients inquiets, parce qu'ils subissent la maladie, les franchises médicales, et fédérés en association, sont amenés à compenser le manque de moyens des CHU en finançant le coût du dépistage, allant ainsi très au-delà de leur rôle.

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 10 axes. L'évaluation du premier plan maladies rares publiée par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) le 7 mai 2009 montre des résultats très positifs pour les axes les plus importants : accès aux soins, recherche, information des malades et des médecins. L'information des patients et des professionnels de santé a été développée, notamment grâce au soutien apporté par la direction générale de la santé au service de téléphonie « maladies rares info-service », à la base de donnée Orphanet (1,25 MEUR), qui est une structure de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), et aux associations de patients (0,17 MEUR). 25 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 comité national de labellisation a labellisé 131 centres de référence et 501 centres de compétences pour les maladies rares, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur les maladies. Plus de 137 M leurs ont été attribués entre 2005 et 2008. Leur liste est disponible à la fois sur le site internet du ministère chargé de la santé et sur celui d'Orphanet. La recherche a bénéficié par ailleurs d'un financement spécifique : 101 projets « maladies rares » ont été soutenus pour un montant de 26 M dans le cadre des PHRC 2005-2008. Un soutien a été apporté aux laboratoires de génétique des centres hospitaliers universitaires (CHU) réalisant des analyses d'une particulière complexité pour le diagnostic des maladies rares sous forme d'appels à projets successifs lancés entre 2005 et 2008, pour un montant total de 16 M sur 4 ans. Compte tenu du nombre important de maladies rares, plus de 7 000, et d'associations de patients afférentes, le soutien ministériel aux associations est apporté globalement par l'intermédiaire des fédérations d'associations de maladies rares. Conformément à l'annonce du président de la République le 10 octobre 2008, un deuxième plan est en cours de finalisation. Il poursuivra les actions entreprises dans le premier plan et développera d'autres aspects moins pris en compte. Sa construction s'appuie sur le bilan du premier plan et l'avis des différents partenaires.

Données clés

Auteur : [M. Maxime Bono](#)

Circonscription : Charente-Maritime (1^{re} circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 54659

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 7 juillet 2009, page 6887

Réponse publiée le : 25 mai 2010, page 5869