



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 56927

#### Texte de la question

M. Régis Juanico attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la fin du « plan maladies rares ». Ce sont des millions de personnes atteintes par la maladie, souffrant de maladies orphelines, qui avaient trouvé via le « plan maladies rares » des raisons d'espérer. En effet, même si ce plan était loin d'être parfait, il avait le mérite de sortir de l'invisibilité chronique ces millions de malades et d'avoir mis fin à l'errance diagnostique pour beaucoup d'entre eux. Il est aujourd'hui nécessaire de mettre en place un nouveau plan afin de renforcer la prise en charge des maladies orphelines. Il lui demande donc de lui faire connaître les futures actions du Gouvernement à ce sujet.

#### Texte de la réponse

Les maladies rares constituent une priorité de santé publique qui 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 été développée, notamment grâce au soutien apporté par la direction générale de la santé (DGS) au service de téléphonie maladies rares info services et à la base de données Orphanet, qui est une structure de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). 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 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. 501 centres de compétence 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. 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 :** [M. Régis Juanico](#)

**Circonscription :** Loire (1<sup>re</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 56927

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé et sports

**Ministère attributaire :** Santé et sports

Date(s) clé(e)s

**Question publiée le :** 4 août 2009, page 7621

**Réponse publiée le :** 6 octobre 2009, page 9513