



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 61597

Texte de la question

M. Jean-Louis Idiart attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur l'élaboration du nouveau plan de lutte contre les maladies rares. Le premier plan national maladies rares, mis en place pour la période 2005-2008, a en effet donné de l'espoir aux quatre millions de personnes atteintes en France d'une des huit mille maladies orphelines. De nouveaux chantiers en matière de recherche ont été ouverts et des progrès importants ont été réalisés dans le domaine de la compréhension des maladies génétiques. Cependant, les personnes touchées par ces maladies rencontrent encore de nombreuses difficultés et des insuffisances demeurent, comme l'ont souligné les associations ainsi que le rapport d'évaluation du Haut conseil de la santé publique sur le plan maladies rares. Sont notamment déplorés l'errance diagnostique, des difficultés de prise en charge des soins, l'accès restreint aux médicaments et aux produits de santé. Les associations regrettent également le manque de concertation et d'information, préjudiciable pour la réussite du plan, que ce soit pour les malades, les médecins ou les administrations de santé. Il serait donc souhaitable que le nouveau plan, prévu pour 2010, prenne en compte un défaut de pilotage, la nécessité de s'attacher à la vie quotidienne des malades, une information défailante, ainsi qu'un manque de fléchage des dépenses et des actions et l'exclusion de la Fédération des maladies orphelines des financements prévus dans le premier plan. Aussi, il lui demande si elle entend apporter les ajustements nécessaires dans le cadre de la mise en place du nouveau plan national de lutte contre les maladies rares.

Texte de la réponse

Conformément à l'annonce du Président de la République le 10 octobre 2008, un deuxième plan national Maladies rares est en cours de rédaction. En collaboration avec les partenaires publics et institutionnels et l'ensemble des partenaires associatifs acteurs du premier plan, sept axes ont été retenus : épidémiologie, recueil de données, évaluation ; prise en charge financière, remboursements ; information et formation ; diagnostic, soins et prise en charge médicale et sociale ; médicaments spécifiques ; recherche ; collaboration européenne et internationale. Des groupes de concertation, auxquels participent des associations, ont été constitués pour chacun des axes. Ces groupes vont prochainement émettre des propositions pour la poursuite des actions entreprises dans le premier plan et le développement de nouvelles mesures. Comme pour tous les plans de santé publique établis récemment, le budget alloué à la mise en oeuvre de ce plan sera ventilé en fonction des différentes actions proposées dans les sept axes retenus. La mise en oeuvre et le suivi budgétaire de ce plan sera confié à un comité d'orientation de suivi et de labellisation.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Louis Idiart](#)

Circonscription : Haute-Garonne (8^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 61597

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(e)s

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 9 février 2010

Question publiée le : 20 octobre 2009, page 9870

Réponse publiée le : 16 février 2010, page 1792