



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

politique de la santé

Question écrite n° 87579

Texte de la question

M. Denis Jacquat attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur les propositions exprimées par le Haut conseil de santé publique (HCSP) dans son rapport intitulé "Objectifs de santé publique : évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004 et propositions". Le HCSP souligne que, si l'évaluation du plan national maladies rares (PNMR) a permis de constater d'importants progrès, il apparaît néanmoins que le diagnostic précoce de ces pathologies et l'accès à une prise en charge appropriée montrent encore de grandes disparités. Il recommande donc d'élaborer un nouveau plan national maladies rares (PNMR 2) doté d'un dispositif de pilotage plus structuré (personne ou structure de projet à compétence interministérielle, comité de pilotage, comité de suivi...) et de consolider le dispositif des centres de référence en clarifiant leur statut au sein du système de santé publique et en garantissant le financement en contrepartie d'une évaluation de la qualité de leur travail. Il souhaite, en outre, que soit assurée la pérennité de la base de données Orphanet, qui assure une indispensable mission d'information des médecins, des étudiants, des malades et du public. Il la remercie de bien vouloir lui faire connaître son avis à ce sujet.

Texte de la réponse

Le plan national maladies rares 2011-2014 a été rendu public le 28 février 2011. Tel que le préconise le haut conseil de la santé publique dans le rapport d'évaluation du plan précédent (avril 2009), il capitalisera sur les points forts du premier plan et renouvellera l'ambition pour les maladies rares autour de trois axes dotés de moyens supplémentaires : améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de maladies rares, développer la recherche sur les maladies rares et amplifier les coopérations européennes et internationales. En termes de gouvernance, le dispositif de suivi du plan national maladies rares repose essentiellement sur un comité de suivi et de prospective, présidé par la directrice générale de l'offre de soins assistée de deux vice-présidents scientifiques, respectivement « recherche » et « santé », qui sont les garants de la coordination et de la cohérence des actions menées dans leurs domaines respectifs, d'un secrétaire général, chargé de la mise en oeuvre du plan, et des agences régionales de santé. L'installation du comité de suivi et de prospective du plan national maladies rares 2011-2014 s'est déroulée le 19 mai 2011. Ce comité mettra en oeuvre les mesures du plan et proposera, en cours d'exécution du plan, des évolutions si cela est nécessaire. Il s'attachera notamment à faire évoluer les procédures et les critères d'évaluation des centres de références maladies rares, à mieux répartir les financements entre ceux-ci, à développer leur coordination, à faire progresser le recueil des données épidémiologiques relatives aux maladies rares en s'appuyant sur une banque nationale de données, à développer Orphanet, outil pour l'information et la recherche des maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Denis Jacquat](#)

Circonscription : Moselle (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 87579

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 7 septembre 2010, page 9618

Réponse publiée le : 11 octobre 2011, page 10893