



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 38403

Texte de la question

M. Éric Alauzet alerte Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en charge des maladies rares en France et le devenir des consultations spécialisées de ces maladies au sein de l'hôpital public. Les maladies dites rares sont celles qui touchent un nombre restreint de personnes en regard de la population générale. Le seuil admis en Europe est d'une personne atteinte sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. Ces maladies sont très nombreuses - leur nombre est estimé à environ 7 000, mais chaque semaine, de nouvelles maladies rares sont définies - et touchent plus de 3 millions de personnes en France. En conséquence, du fait du grand nombre de maladies rares, de la grande diversité de ces maladies (atteintes neuromusculaires, métaboliques, infectieuses, auto-immunes, etc.), et de la faible fréquence de leur incidence dans la population, elles restent aujourd'hui mal connues, et les spécialistes sont également rares. Certaines de ces maladies rares sont d'ailleurs en parallèle des maladies orphelines, pour lesquelles il n'existe pas de traitement connu. La conséquence de cette carence de spécialistes face au foisonnement de ces maladies est un diagnostic tardif chez les patients, qui se sentent abandonnés et qui ne sont pas pris en charge correctement, et souvent trop tardivement. Ces conditions soulèvent de nombreux problèmes pour les personnes concernées, qu'il s'agisse de l'accès à l'information, du suivi médical dans un service spécialisé, de l'accompagnement et de la prise en charge sociale de la maladie, etc. Aussi, dans un contexte de difficulté de financement de la sécurité sociale, le risque de laisser de côté ces maladies est réel, étant donné qu'elles ne concernent qu'une faible part des consultations médicales. En conséquence, il apparaît crucial de rechercher les pistes d'un modèle économique adapté à ces maladies. Il serait insoutenable que la réalité économique ne permette pas à l'hôpital public de continuer à prendre en charge les patients qui souffrent de ces maladies, souvent graves et invalidantes, au prétexte que leur prévalence reste faible dans la population française. Une telle perspective est inquiétante, et risque de maintenir ces personnes dans un isolement médical préjudiciable. Il lui demande s'il existe des pistes de réflexion et d'action pour agir plus efficacement en faveur des personnes atteintes de ces maladies rares, et notamment pour conserver les services de consultations de maladies rares en dépit de leur faible rentabilité, au regard de l'importance que constitue le maintien de ces services dans l'hôpital public, afin d'apporter une réponse à l'exclusion éprouvée, de fait, par les patients atteints de ces formes rares de maladies.

Données clés

Auteur : [M. Éric Alauzet](#)

Circonscription : Doubs (2^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 38403

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [24 septembre 2013](#), page 9822