



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 71969

Texte de la question

M. Pascal Terrasse attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur les moyens alloués au traitement de la neurofibromatose. En effet, les centres de compétences spécialisés dans le traitement de cette maladie sont dépourvus de moyens financiers et peinent à se développer. Cette maladie reste peu connue malgré le nombre important d'enfants et d'adultes touchés, elle concerne pourtant une naissance sur trois mille. Lorsque l'un des parents est porteur de ce gène, l'enfant a 50 % de risque d'en hériter. Parfois même, le gène se modifie spontanément chez une personne sans antécédents familiaux. Ce gène défaillant est celui dont notre corps a besoin pour empêcher la prolifération de tumeurs. Il est aujourd'hui impossible de guérir de la neurofibromatose, en revanche les traitements consistant à gérer les symptômes et à soulager les douleurs des patients peuvent être améliorés. Aussi, il lui demande quelles actions pourraient être engagées par le Gouvernement afin de de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des conséquences de la neurofibromatose.

Texte de la réponse

Le terme de neurofibromatose recouvre plusieurs maladies rares (c'est-à-dire touchant moins de 30000 personnes en France), de gravité très variable. Deux plans nationaux successifs consacrés aux maladies rares (2005-2008 puis 2011-2014) ont permis des avancées importantes en matière de diagnostic et de prise en charge des personnes malades, et ont apporté un soutien essentiel à la recherche. La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes a décidé, en décembre 2014, conjointement avec la secrétaire d'Etat à l'enseignement supérieur et à la recherche, de prolonger jusqu'à la fin 2016 le deuxième plan national sur les maladies rares. Ces deux années supplémentaires seront mises à profit pour concrétiser des actions majeures, notamment la mise en place de 23 filières de santé maladies rares, l'orientation européenne des projets de recherche et la rationalisation des financements des structures de référence pour la prise en charge de ces patients. Concernant la neurofibromatose, une filière de santé des maladies rares en dermatologie (FIMARAD) est organisée et reçoit un financement spécifique. En son sein, le centre de référence pour les neurofibromatoses (AP-HP, Hôpital universitaire Henri-Mondor, Créteil) est une structure hospitalo-universitaire hautement spécialisée, labellisée en 2004 et bénéficiant d'un soutien financier au titre de l'ensemble de ses missions, en particulier d'expertise et de recours. Les centres de compétence qui y sont rattachés ont vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients à proximité de leur domicile. L'action de la filière de santé FIMARAD vise à coordonner l'expertise pluridisciplinaire au sein de tous les centres de la filière, à améliorer la lisibilité des services rendus à destination des personnes malades, à encourager la rédaction et l'utilisation des recommandations de bonnes pratiques et de protocoles, à soutenir la création et l'incrémentation des bases de données, à renforcer les liens avec les acteurs de la recherche et à faciliter la coordination du sanitaire avec le secteur médico-social, social ou éducatif le cas échéant.

Données clés

Auteur : [M. Pascal Terrasse](#)

Circonscription : Ardèche (1^{re} circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 71969

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [23 décembre 2014](#), page 10603

Réponse publiée au JO le : [26 janvier 2016](#), page 764