



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 14ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 7387

#### Texte de la question

M. Guy Delcourt appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'activité de l'association AFM-Téléthon. Depuis 25 ans, à l'occasion du téléthon, des millions de citoyens, 200 000 bénévoles, 10 000 communes, et 53 000 associations locales se mobilisent pour sensibiliser aux maladies rares et tenter de vaincre ces pathologies. Aujourd'hui, à la lumière des progrès de la médecine encourageants, l'association formule des propositions à la hauteur des enjeux : l'accès aux traitements pour ceux qui en ont été privés, la reconnaissance du rôle des associations de malades comme véritables partenaires de la démocratie sanitaire ou la citoyenneté pleine et entière des personnes en situation de handicap. C'est la raison pour laquelle il lui demande comment le Gouvernement entend intégrer ces propositions dans les réflexions menées par les pouvoirs publics en matière de recherche et de santé.

#### Texte de la réponse

Les maladies dites rares sont celles qui touchent un nombre restreint de personnes en regard de la population générale. On dénombre en tout plusieurs milliers de maladies rares. Entre 200 et 300 nouvelles maladies rares sont décrites chaque année. Le ministère chargé de la santé mène de nombreuses actions pour la prise en charge des maladies rares, notamment pour faciliter la vie des personnes atteintes : organisation de la prise en charge des malades (soins, recherche, médicaments orphelins), intégration dans la vie scolaire et professionnelle, aides financières et humaines. Ainsi, le plan national maladies rares 2011-2014 comprend trois axes principaux : - l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients, - le développement de la recherche, - l'amplification des coopérations européennes et internationales dans le domaine des maladies rares. La formation et l'information des professionnels de santé, des personnes malades, des familles et du grand public font également partie des mesures de ce plan. Des associations représentant les personnes atteintes de maladies rares, dont l'association AFM-Téléthon, sont membres du comité de suivi et de prospective du plan mis en place le 19 mai 2011. Les représentants des associations de patients sont également impliqués dans les cinq groupes de travail mis en oeuvre pour contribuer à l'avancement des mesures du plan. D'autre part, deux représentants de l'AFM-Téléthon ont été nommés par arrêté du 16 novembre 2012 en tant que membres du comité national consultatif des personnes handicapées au titre des associations représentant des personnes handicapées et leur famille. De manière générale, le ministère de la santé apporte son soutien financier aux associations de patients, ce qui, au-delà de la reconnaissance du rôle important qui est le leur auprès des personnes malades et de leur famille, contribue concrètement à leur permettre d'être de véritables partenaires de la politique de santé publique. Dans le domaine des maladies rares, ce soutien se porte principalement vers l'alliance maladies rares, qui conseille, accompagne et fédère 200 associations. Les associations d'usagers sont également présentes au sein des conférences régionales de la santé et de l'autonomie qui ont pour objectif d'évaluer au niveau régional les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, l'égalité d'accès aux services de santé et la qualité des prises en charge. Dans le cadre des travaux en cours pour élaborer la stratégie nationale de santé annoncée le 8 février 2012 par le Premier ministre, le rôle des usagers fait l'objet

d'une réflexion approfondie, s'appuyant notamment sur les rapports annuels de ces conférences régionales.

## Données clés

**Auteur :** [M. Guy Delcourt](#)

**Circonscription :** Pas-de-Calais (3<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 7387

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales et santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [16 octobre 2012](#), page 5623

**Réponse publiée au JO le :** [2 avril 2013](#), page 3520