



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Financement hospitalier des maladies rares

Question écrite n° 39547

Texte de la question

M. Olivier Damaisin interroge M. le ministre des solidarités et de la santé sur les budgets alloués aux filières et aux centres de références maladies rares dans le cadre des plans maladies rares. En effet, ces budgets sont en réalité utilisés pour financer des postes hospitaliers de fonctionnement courant non pourvus par les budgets des hôpitaux. Les moyens humains pour ces maladies ne sont donc que très rarement mis en place, ce qui explique la stagnation des actions depuis 10 ans. Dans plusieurs hôpitaux publics, force est de constater que les financements alloués aux maladies rares sont en réalité utilisés pour d'autres activités : les postes de secrétariat pour les filières nationales maladies rares sont utilisés à de la gestion de rendez-vous pour des consultations courantes, les médecins spécialistes de ces maladies rares sont affectés à des gardes aux urgences, au détriment de leurs consultations spécialisées où leur expertise est irremplaçable. Le détournement des moyens affectés aux maladies rares explique que les personnes concernées par ces maladies (malades, familles, personnels médicaux) ont le sentiment que « rien n'avance » pour eux. Aussi, il l'interroge sur les solutions envisagées pour « sanctuariser » les moyens budgétaires et humains affectés aux maladies rares, et éviter que ces ressources ne servent à combler les déficits ou les lacunes de l'hôpital.

Données clés

Auteur : [M. Olivier Damaisin](#)

Circonscription : Lot-et-Garonne (3^e circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 39547

Rubrique : Établissements de santé

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Santé et prévention](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [15 juin 2021](#), page 4836

Question retirée le : 21 juin 2022 (Fin de mandat)