

Réponse écrite de la Ministre de la Santé et des Sports en date du 29 octobre 2009 à une question parlementaire concernant le Plan national maladies rares, n°09898 (Plan national maladies rares)

29/10/2009

Un sénateur attire l'attention de la ministre de la santé et des sports sur l'élaboration plan national maladies rares (PNMR) et l'interroge plus particulièrement sur les suites qu'elle entend réserver aux observations de la fédérations des maladies orphelines et des avancées qu'elle compte mettre en œuvre dans le nouveau plan pour renforcer la prise en charge des maladies orphelines. La ministre rappelle que les maladies rares constituent une priorité de santé publique et que dans le cadre du premier plan national maladies rares mis en place pour la période 2005-2008, 131 centres de référence ont été labellisés et 201 centres de compétence pour les maladies rares. Elle indique également qu'un deuxième plan prendra effet en 2010 avec pour objectif de poursuivre les actions entreprises dans le cadre du premier plan et de développer d'autres aspects moins pris en compte.

Question écrite n° 09898 de M. André Vantomme (Oise - SOC) - publiée dans le JO Sénat du 06/08/2009 - page 1923

M. André Vantomme attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur l'élaboration du nouveau plan national maladies rares (PNMR).

Mis en place pour la période 2005-2008, ce plan a constitué pour les malades et leurs proches une étape importante. Les objectifs annoncés étaient ambitieux et ont marqué un tournant dans la prise en compte des problématiques rencontrées par les malades et leurs familles.

Une évaluation de ce dernier a été remise au ministère de la santé et des sports le 7 mai 2009 par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP). Le HCSP note que l'examen du plan montre des résultats très positifs pour quelques uns de ses axes les plus importants, particulièrement au regard de l'accès aux soins et de la recherche.

Certaines mesures et actions doivent néanmoins être améliorées. Ainsi, la Fédération des maladies orphelines (FMO), seule structure reconnue d'utilité publique en charge des maladies rares et orphelines, soulève que le comité de suivi du plan ne s'est réuni que trois fois en cinq ans et les groupes de travail n'ont concerné que cinq des dix axes du plan.

La création des centres de référence maladies rares, qui visent à coupler les activités de prise en charge et de recherche, constitue la mesure phare du plan. Toutefois, ces centres ne sont pas assez reconnus par les malades et les médecins libéraux semblent peu informés du dispositif.

En conséquence, il lui demande les suites qu'elle entend réserver aux observations de la FMO et de lui faire part des avancées qu'elle compte mettre en œuvre dans le nouveau PNMR pour renforcer la prise en charge des maladies orphelines.

Réponse du Ministère de la santé et des sports - publiée dans le JO Sénat du 29/10/2009 - page 2540

Les maladies rares constituent une priorité de santé publique qui a fait l'objet du plan national maladies rares 2005-2008 inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Ce plan comportait dix axes, et l'évaluation du premier plan maladies rares publiée par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) le 7 mai 2009 montre des résultats très positifs pour l'accès aux soins et la recherche, mais aussi pour l'information des malades et des médecins. Le Comité national de labellisation a labellisé 131 centres de référence et 501 centres de compétences pour les maladies rares, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur les maladies. Leur liste est disponible à la fois sur le site internet du ministère chargé de la santé et sur celui d'Orphanet.

L'information des patients et des professionnels de santé a été développée, notamment grâce au soutien apporté par la direction générale de la santé au service de téléphonie « Maladies rares info-service » et à la base de donnée Orphanet, qui est une structure de l'Inserm. 25 cartes de soins et d'urgence ont été réalisées à destination des patients et des professionnels de santé, qui comportent des recommandations pour des maladies susceptibles de poser des problèmes dans le cadre de l'urgence et les coordonnées des centres de référence. Le thème des maladies rares a été introduit spécifiquement dans la formation initiale des étudiants en médecine. Les maladies rares ont été inscrites en tant que

priorité dans le plan de formation des personnels des hôpitaux en 2006, 2007 et 2008. Conformément à l'annonce du Président de la République le 10 octobre 2008, un deuxième plan prendra effet en 2010. Il devra poursuivre les actions entreprises dans le premier plan et développer d'autres aspects moins pris en compte. Sa construction s'appuiera sur le bilan du premier plan et sur l'avis des différents partenaires, et notamment la fédération des maladies orphelines. L'information autour du plan sera renforcée en collaboration avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES).