



15ème législature

Question N° : 39547	De M. Olivier Damaisin (La République en Marche - Lot-et-Garonne)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >établissements de santé	Tête d'analyse >Financement hospitalier des maladies rares	Analyse > Financement hospitalier des maladies rares.
Question publiée au JO le : 15/06/2021 Date de changement d'attribution : 21/05/2022 Question retirée le : 21/06/2022 (fin de mandat)		

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.