



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 55397

Texte de la question

M. Bernard Accoyer attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur la prise en charge des maladies génétiques rares et invalidantes. Ces maladies sont à l'origine de situations souvent difficiles et quelquefois dramatiques pour les familles qui y sont confrontées. Ces derniers doivent engager des procédures lourdes auprès de l'administration afin de faire reconnaître leur situation et de pouvoir bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins. La mise en oeuvre d'un dispositif d'aide aux familles permettant une prise en charge de ces maladies, en rapport et à la hauteur de la priorité annoncée récemment par le Gouvernement au sujet des maladies orphelines, est particulièrement urgente. En effet, trop souvent ignorées du grand public et par la même quelque peu délaissées par la recherche médicale, ces maladies doivent être l'objet d'efforts constants de la part des pouvoirs publics afin d'aider au mieux les familles et leur laisser entrevoir l'espoir par les progrès de la recherche médicale. Il lui demande si des mesures sont en préparation en ce sens.

Texte de la réponse

La situation douloureuse des patients atteints de maladies rares fait l'objet de la plus grande attention des pouvoirs publics. Ces maladies sont des pathologies évolutives graves, chroniques et invalidantes, souvent mortelles qui atteignent moins d'une personne sur 2 000 dans la population générale. Chacune d'entre elles touche donc un très petit nombre de personnes mais on en recense plus de 5 000 dont 80 % sont d'origine génétique. A l'échelle européenne, elles affectent 25 millions de personnes souvent dans un état grave. Dans ce domaine de nombreuses mesures ont été prises. Pour améliorer l'accès à l'information, une base de données Orphanet (<http://orphanet.infobiogen.fr>) a été créée. Afin de développer les médicaments orphelins, des dispositions en faveur des industries pharmaceutiques ont été inscrites dans la loi de financement de la sécurité sociale venant renforcer l'adoption en décembre 1999 au niveau européen du règlement relatif à ces produits. Il existe au sein du ministère de l'emploi et de la solidarité une mission des médicaments orphelins, qui s'appuie sur un comité de pilotage auquel participent les associations de personnes atteintes de maladies rares. Une impulsion a été donnée à la recherche : les maladies orphelines figurent dans les priorités des appels à projet des programmes hospitaliers de recherche clinique 2001-2003 du ministère de l'emploi et de la solidarité. En ce qui concerne la prise en charge par l'assurance-maladie, l'exonération du ticket modérateur des patients atteints de maladies rares peut intervenir selon les dispositions du code de la sécurité sociale, lorsque la maladie est inscrite sur une liste. Cependant, lorsqu'un malade est atteint d'une forme nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ou d'une forme grave caractérisée, évolutive ou invalidante nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois, reconnue par le contrôle médical, il peut bénéficier de cette exonération même si la maladie ne figure pas sur la liste des affections inscrites. En ce qui concerne la reconnaissance du handicap, les COTOREP déterminent le taux d'incapacité des personnes en situation de handicap en fonction desquelles différentes prestations peuvent être attribuées. Cette politique active est menée en coordination avec les associations de malades qui sont étroitement associées aux décisions prises. A la suite des états généraux de la santé, plus d'une cinquantaine de ces associations se sont regroupées au sein de l'alliance des maladies rares qui fédère leurs actions. Enfin, l'Etat soutient les

associations qui développent des actions nationales envers les personnes atteintes de maladies rares et leur entourage. La lutte contre les maladies rares est une priorité de santé publique.

Données clés

Auteur : [M. Bernard Accoyer](#)

Circonscription : Haute-Savoie (1^{re} circonscription) - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 55397

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 18 décembre 2000, page 7100

Réponse publiée le : 16 juillet 2001, page 4149