ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 109093

Texte de la question

M. Yvan Lachaud attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la question récurrente des maladies « rares » ou, selon les cas, « orphelines » qui, malgré les alertes réitérées des associations, demeure toujours sans solution. Il le remercie en conséquence de bien vouloir lui préciser si le comité de suivi du plan concernant l'évaluation de l'impact des différentes mesures proposées a quelque peu évolué sur cette importante question.

Texte de la réponse

Le plan national « maladies rares 2005-2008 », dont le financement total est de 100 millions d'euros, prévoit d'améliorer la qualité et l'accessibilité du diagnostic et de la prise en charge des maladies rares, d'améliorer la formation, l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, de développer les connaissances sur ces pathologies, notamment sur le plan épidémiologique et de soutenir la recherche médicale. À l'occasion d'un colloque organisé au ministère de la santé réunissant l'ensemble des professionnels de santé impliqués et les représentants des malades en février 2006, soit un an après l'annonce du plan national, un bilan des mesures mises en place a été fait. Au terme des appels d'offres 2004, 2005 et 2006, 103 centres hospitalo-universitaires « de référence », experts dans le domaine des maladies rares ont été labellisés et financés par le ministère de la santé. Dans le cadre du développement des maisons départementales du handicap et en lien avec les centres de référence de maladies rares, une amélioration de la prise en charge médico-sociale des personnes handicapées atteintes de maladies rares se met en place. Afin d'améliorer l'information du public et des professionnels de santé accessible sur Internet, le ministère de la santé a doublé les financements accordés à la banque de données sur les maladies rares, « Orphanet » afin d'enrichir ses potentialités et son accessibilité. La ligne téléphonique « Maladies rares info-service », permettant d'informer le public par téléphone sur les maladies rares, a été soutenue. Des cartes personnelles de soins et d'information concernant cinq pathologies rares (hémophilie, mucoviscidose, ostéogenèse imparfaite, syndrome de Marfan et maladies neuromusculaires), élaborées sous l'égide de la direction générale de la santé, sont proposés depuis août 2006 aux malades afin d'améliorer la coordination des soins, notamment en situation d'urgence. Huit autres cartes sont actuellement en cours de rédaction et seront éditées en 2006-2007. Un effort particulier a été fait par les pouvoirs publics afin de promouvoir la recherche médicale sur les maladies rares. Un appel d'offres à projets de recherche a été lancé par le GIS-Institut des maladies rares, en lien avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR), financé à hauteur de 5 millions d'euros en 2005 et 8,5 millions d'euros en 2006. Le programme de recherche clinique (PHRC), finance des projets de recherche clinique dans les maladies rares avec un budget de 5 millions d'euros par an. La politique en faveur des médicaments orphelins, initiée en 2000 avec l'adoption du règlement européen des médicaments orphelins (CE 847/2000 du 27 avril 2000), va se poursuivre afin de renforcer la recherche, le développement et la disponibilité des traitements médicaux destinés aux patients atteints de maladies rares. Dans le cadre de la réflexion sur les « affections de longue durée » menée par la haute autorité de santé, en lien avec les professionnels de santé des centres de référence et les représentants des associations, sera établie, par pathologie rare, la liste des produits de santé indispensables au

traitement des patients, pouvant donner lieu à une prise en charge. Ce dispositif sera complété par la mise en place de procédures exceptionnelles ou dérogatoires pour les situations particulières.

Données clés

Auteur : M. Yvan Lachaud
Circonscription : Gard (1re circonscription) - Union pour la Démocratie Française
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 109093
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé et solidarités
Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 7 novembre 2006, page 11536
Réponse publiée le : 6 mars 2007, page 2501