



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 14982

Texte de la question

M. Jean-Marc Roubaud appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la prise en charge par la sécurité sociale de certaines maladies orphelines. Il existe des traitements, médicamenteux ou chirurgicaux, pour lutter contre certaines maladies orphelines. Certains de ces traitements, généralement très coûteux, ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie, pénalisant gravement les patients ayant des revenus modestes. Cela va à l'encontre du principe d'égalité d'accès aux soins. Il lui demande s'il envisage de prendre des mesures qui permettront aux patients souffrant de maladies orphelines d'avoir accès aux soins qui leur sont indispensables.

Texte de la réponse

Les maladies orphelines représentent un important problème de santé publique pour lequel des actions sont en cours concernant l'accès au médicament, l'information et le soutien des personnes atteintes et de leur famille, et la recherche. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2001 (art. 48 de la loi) a transposé la directive européenne sur les médicaments orphelins et a prévu des avantages financiers pour les industriels favorisant le développement de ces médicaments. Plusieurs médicaments orphelins ont depuis obtenu leur autorisation de mise sur le marché. Afin de favoriser l'information des professionnels et du public ainsi que le soutien des personnes atteintes, le ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées participe au développement de la base de données Orphanet, accessible gratuitement sur Internet et du numéro azur « maladies rares info service ». Dans le domaine de la recherche, un groupement d'intérêt scientifique (GIS), Institut des maladies rares, a été créé. Il a pour objectifs de coordonner les recherches existantes, de définir des axes prioritaires de recherche et de favoriser l'émergence d'une politique européenne et internationale de recherche ainsi que celle d'un réseau de matériel biologique pour les maladies rares. De plus, les maladies rares sont une priorité des programmes hospitaliers de recherche clinique. En ce qui concerne la prise en charge des malades, si toutes les maladies rares ne sont pas classées, en tant que telles, dans la liste des affections de longue durée donnant droit à l'exonération du ticket modérateur (art. D. 322-1 du code de la sécurité sociale), les patients atteints peuvent bénéficier de cette prise en charge sur avis du contrôle médical placé auprès de leur caisse d'affiliation. Des mesures permettant de faciliter cette prise en charge sont actuellement à l'étude.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Marc Roubaud](#)

Circonscription : Gard (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 14982

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 24 mars 2003, page 2179

Réponse publiée le : 5 mai 2003, page 3573