



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 22802

Texte de la question

M. Claude Évin appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la question de la prise en charge des maladies rares. Les maladies rares regroupent environ 5 000 pathologies différentes et touchent 4 millions de personnes en France et 25 millions en Europe. Elles constituent donc un véritable enjeu de santé publique. Sur le plan de la recherche, de l'information, de l'accès aux médicaments orphelins, de nombreux efforts ont été faits, notamment par le précédent gouvernement de Lionel Jospin, qui a, en avril 2002 et en collaboration avec les associations de malades et les organismes de recherche, installé l'Institut des maladies rares dont le but est de favoriser le développement et la coordination de la recherche, tant aux plans national qu'international, et créé la plate-forme des maladies rares qui regroupe, notamment, le collectif d'associations « Alliance maladies rares » et la base de données « Orphanet ». En revanche, la prise en charge des soins reste quant à elle lacunaire. En effet, toutes les maladies dites rares ne sont pas classées dans la liste des affections de longue durée ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur et à la prise en charge des soins par l'assurance maladie. Les personnes atteintes de l'une de ces affections sont donc à la fois confrontées à la souffrance liée à la maladie, mais également à la détresse financière résultant de cette absence de prise en charge. Il lui demande en conséquence de lui faire connaître les mesures qu'il entend mettre en oeuvre afin de faciliter la reconnaissance et la prise en charge de ces maladies.

Texte de la réponse

Actuellement, certaines maladies rares sont prises en charge, conformément aux recommandations du haut comité médical de la sécurité sociale, au titre des 30 affections de longue durée mentionnées à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale, comme c'est le cas pour l'hémochromatose familiale. Toutefois, lorsque la maladie rare soit ne figure pas expressément sur cette liste soit ne correspond pas à un type de pathologies mentionné par cette liste, le patient peut, sur sa demande, être reconnu, par le service du contrôle médical, atteint d'une forme évolutive invalidante d'une affection grave caractérisée et correspondant à une thérapeutique particulièrement coûteuse. Cette reconnaissance donne lieu à la prise en charge du ticket modérateur pour les frais afférents au traitement de l'affection sur le fonds d'action sanitaire et sociale des caisses. Par ailleurs, les caisses peuvent attribuer au cas par cas des aides individuelles pour pallier les difficultés financières liées aux dépenses causées par la maladie. Le rapport annexé au projet de loi de santé publique, en cours d'examen au Parlement, fixe pour cinq ans les cent objectifs de la politique de santé publique et prévoit la mise en oeuvre de cinq plans stratégiques, véritables priorités de santé publique. Un de ces plans concernera les maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Claude Evin](#)

Circonscription : Loire-Atlantique (8^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22802

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 28 juillet 2003, page 5962

Réponse publiée le : 30 mars 2004, page 2723