



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 24032

Texte de la question

M. Lionnel Luca appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la situation des 4 millions de personnes atteintes d'une maladie rare. En effet, l'administration sociale ne les reconnaît pas comme telles alors qu'elles existent puisque des malades en souffrent et que des médecins les diagnostiquent. De ce fait, les dépenses entraînées par les soins spécifiques liés à ces maladies ne sont pas prises en charge et les malades, outre le poids de la rareté de leur maladie et des traitements curatifs, vivent des situations de détresse tant morale que financière. Il lui demande quelles mesures sont envisagées afin de permettre à ces malades et à leurs familles de bénéficier de la même solidarité nationale que tout autre malade dans notre pays.

Texte de la réponse

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 de ces maladies peuvent toutefois bénéficier d'une prise en charge du ticket modérateur, dès lors qu'ils sont reconnus par le médecin-conseil atteints d'une forme évolutive ou invalidante d'une affection grave caractérisée nécessitant des soins supérieurs à six mois. Dans les autres cas, les frais de soins sont pris en charge par l'assurance maladie sur la base des tarifs et dans les conditions de droit commun. Les caisses peuvent alors intervenir sur leurs fonds d'action sanitaire et sociale et attribuer des aides financières individuelles destinées à atténuer le coût des soins. Le rapport annexé au projet de loi de santé publique qui vient d'être examiné en première lecture au Parlement fixe pour cinq ans les 100 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. L'objectif est d'améliorer la prise en charge des malades en assurant l'accès au diagnostic et aux traitements, d'organiser l'offre de soin en incitant à l'organisation de réseaux multidisciplinaires au niveau interrégional ou national et de promouvoir la recherche et l'innovation dans ce secteur. La mise en oeuvre de cette action prioritaire permettra à terme de préciser la prise en charge médicale de ces maladies.

Données clés

Auteur : [M. Lionnel Luca](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (6^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 24032

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 9 mars 2004

Question publiée le : 1er septembre 2003, page 6786

Réponse publiée le : 16 mars 2004, page 2120