



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 24286

Texte de la question

M. Yvan Lachaud attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la problématique des maladies orphelines. Il lui demande si le Gouvernement, dans le cadre de la réforme de l'assurance maladie, ne pourrait pas inclure une prise en charge spécifique plus importante et surtout mieux identifiée du traitement de ce type de maladies et les moyens qu'il compte engager pour la recherche médicale liée aux pathologies rares.

Texte de la réponse

Le ministre de la santé est pleinement conscient des enjeux de santé publique que représentent les maladies rares et des difficultés rencontrées au quotidien par les malades pour accéder au diagnostic et aux soins. La politique de mise en place de réseaux de soins, initiée pour la mucoviscidose et la sclérose latérale amyotrophique, va se poursuivre afin d'améliorer l'accès au diagnostic et aux soins des patients atteints de maladies rares. En ce qui concerne la prise en charge des soins par l'assurance maladie, si toutes les maladies ne sont pas classées, en tant que telles, dans la liste d'affections de longue durée donnant droit à l'exonération du ticket modérateur, les patients soumis à un traitement long et coûteux 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. S'agissant de la recherche, outre les programmes de recherche sur les maladies rares qui sont de la compétence des laboratoires universitaires des unités de l'INSERM et du CNRS, ces pathologies figurent dans les priorités des appels à projets des programmes hospitaliers de recherche clinique en 2003 lancé par la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Le groupement d'intérêt scientifique (GIS), « Institut des maladies rares » créé en 2002, financé notamment par les ministères de la santé, de la recherche, de l'industrie et l'association de lutte contre la myopathie a pour but de coordonner et d'impulser la recherche sur les maladies rares. Enfin, dans le cadre du projet de loi de programmation de santé publique, un plan concernant les maladies rares est prévu en 2003-2004 destiné à poursuivre les actions d'amélioration de la prise en charge des malades en concertation avec les associations de patients.

Données clés

Auteur : [M. Yvan Lachaud](#)

Circonscription : Gard (1^{re} circonscription) - Union pour la Démocratie Française

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 24286

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 8 septembre 2003, page 6892

Réponse publiée le : 10 novembre 2003, page 8687