ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 8522

Texte de la question

M. Jacques Remiller attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les conséquences des maladies rares, dites « orphelines » pour les malades et leur famille. Près de quatre millions de Français se trouvent, le plus souvent, dans des situations particulièrement dramatiques en raison de l'insuffisante prise en charge, par la sécurité sociale, des moyens et des aides permettant de soulager ces maladies. Le difficile accès aux soins, l'errance de nombreux patients et familles dans les offres du système sanitaire et social, associés à un dépistage souvent tardif et une prise en charge financière insuffisante sont autant d'éléments qui mettent à mal les principes d'égalité et de solidarité devant la santé publique auxquels les Français peuvent prétendre. C'est pourquoi il s'interroge légitimement sur l'opportunité qu'il y aurait de constituer un groupe de travail au sein du ministère en vue d'une prise en compte réelle et solidaire des problématiques induites par les pathologies rares.

Texte de la réponse

Les maladies rares 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 (article 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 et 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 recherches et de susciter de nouveaux programmes, 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 (article 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. Jacques Remiller
Circonscription : Isère (8e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 8522

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/12/questions/QANR5L12QE8522

Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé
Ministère attributaire : santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 9 décembre 2002, page 4779
Réponse publiée le : 24 février 2003, page 1463