



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 9783

Texte de la question

M. Bruno Gilles appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la situation particulièrement douloureuse des personnes atteintes de maladies orphelines et de leur famille. En effet, ces maladies rares sont trop souvent ignorées des instances publiques ainsi que de la recherche alors qu'elles affectent aujourd'hui près de 4 millions de Français. De fait, le dépistage est trop souvent tardif, l'accès aux soins difficile et la prise en charge financière dérisoire. Il souhaite connaître la position du ministre sur ce sujet et les mesures qu'il compte mettre en oeuvre afin d'assurer l'égalité et la solidarité pour que les malades sus-cités ne soient plus des orphelins de la santé.

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. Bruno Gilles](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (5^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 9783

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 30 décembre 2002, page 5232

Réponse publiée le : 24 février 2003, page 1463