



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 17363

Texte de la question

M. Claude Birraux attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les inquiétudes exprimées par la Fédération des maladies orphelines relatives à la fin du plan maladies rares. Initié pour la période 2005/2008, le plan national maladies rares a suscité de nombreux espoirs et a sorti de l'ombre les 4 millions de malades jusqu'alors confinés à l'isolement et à l'errance. Les défis à relever étaient nombreux et les attentes considérables : parcours diagnostique long, parfois de plusieurs années, faiblesse de la recherche, quasi absence de traitement, complexité de la prise en charge médicale, difficulté d'accès aux prestations d'aide existantes, précarisation des familles... Aujourd'hui, la FMO s'inquiète de la fin de ce plan et du travail engagé. Cette situation fait planer un risque considérable : les avancées sont menacées et les préoccupations de 4 millions de malades sont vouées au désintérêt et à l'oubli. Le plan maladies rares a ouvert un terrain inexploré. Dès lors, il serait incompréhensible de ne pas poursuivre les efforts au-delà de 2008. C'est pourquoi, il souhaiterait savoir si elle envisage la mise en oeuvre d'un plan d'amélioration pour poursuivre et renforcer la prise en charge des maladies orphelines, qui passe par : la reconnaissance par tous de la spécificité des maladies orphelines ; le fléchage des dépenses et des actions prévues par le plan ; la poursuite de l'engagement financier spécifique de l'État dans la recherche sur les maladies orphelines ; l'amélioration et le développement de la lutte contre l'errance diagnostique ; la fin de l'arbitraire dans les décisions de prise en charge des soins ; l'amélioration de l'accès aux prestations sociales existantes pour les malades et leurs proches.

Texte de la réponse

La mise en place du plan maladies rares pour la période 2005-2008, dans le cadre de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, a constitué une étape importante pour les patients atteints de maladies orphelines et leur famille. Ce plan bénéficie d'un financement des pouvoirs publics à hauteur de 108,5 millions d'euros dont 40 millions d'euros destinés à améliorer l'accès aux soins et 43 millions d'euros pour la recherche. Il a permis d'engager des actions fortes comme la création de plus d'une centaine de centres de référence labellisés, l'élaboration de protocoles nationaux de diagnostic et de soins, l'amélioration de l'information et de la formation des professionnels de santé et des malades grâce à la base de données sur les maladies rares, Orphanet, ou encore le financement de projets de recherche par le biais du groupement d'intérêt scientifique GIS institut des maladies rares. En ce qui concerne l'accès aux médicaments hors autorisation de mise sur le marché et aux produits de santé non remboursables, un décret organisant un dispositif spécifique et dérogatoire de prise en charge par la sécurité sociale devrait être publié dans les toutes prochaines semaines. Il s'agit là d'une avancée majeure pour l'accès aux médicaments et aux produits indispensables à l'amélioration de l'état de santé des patients souffrant de maladies rares. Ce plan, qui s'achèvera en effet à la fin de l'année 2008, est en cours d'évaluation par le Haut Conseil de santé publique afin de recenser les points forts et ceux qui appellent des améliorations. Le comité de suivi du plan doit se réunir au mois de mai prochain et un premier bilan devrait être disponible en septembre 2008. Sur la base de cette évaluation, le Gouvernement engagera, en concertation avec les associations concernées, une réflexion sur les actions futures à mener.

Données clés

Auteur : [M. Claude Birraux](#)

Circonscription : Haute-Savoie (4^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 17363

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 19 février 2008, page 1364

Réponse publiée le : 25 mars 2008, page 2719