ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 17372

Texte de la question

M. Pierre Lasbordes alerte Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les inquiétudes de nombreuses associations qui craignent, selon elles, un désengagement de l'État concernant les maladies orphelines, qui touchent près de 4 millions de personnes en France. Aussi, il lui demande de bien vouloir l'informer de la volonté effective du Gouvernement sur ce sujet, et la remercie de lui communiquer les mesures qu'elle entend prendre en faveur de la recherche et des malades.

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. Pierre Lasbordes
Circonscription : Essonne (5e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 17372
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports
Ministère attributaire : Santé, jeunesse et sports

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 19 février 2008, page 1365

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/13/questions/QANR5L13QE17372

Réponse publiée le : 25 mars 2008, page 2719