



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 17869

### Texte de la question

M. Jean Grenet attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la fin annoncée du plan maladies rares. Initié pour la période 2005/2008, le plan national maladies rares a suscité de nombreux espoirs et a permis de réelles avancées pour les malades et leurs familles. Aujourd'hui, de nombreux malades et leurs familles s'inquiètent face à l'échéance du 31 décembre 2008 et attendent une volonté politique forte afin de poursuivre les avancées. C'est pourquoi il lui demande la mise en oeuvre des propositions formulées par les associations de malades afin de poursuivre et renforcer la prise en charge des maladies orphelines : reconnaissance par tous de la spécificité des maladies orphelines ; fléchage des dépenses et des actions prévues par le plan ; poursuite de l'engagement financier spécifique de l'État dans la recherche sur les maladies orphelines ; amélioration et développement de la lutte contre l'errance diagnostique ; fin de l'arbitraire dans les décisions de prise en charge des soins ; 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. Jean Grenet](#)

**Circonscription :** Pyrénées-Atlantiques (5<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 17869

**Rubrique** : Santé

**Ministère interrogé** : Santé, jeunesse et sports

**Ministère attributaire** : Santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 26 février 2008, page 1564

**Réponse publiée le** : 25 mars 2008, page 2719