



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 18354

Texte de la question

M. Christophe Bouillon appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur l'inquiétude de millions de nos concitoyens relatives à la fin du plan maladies rares. Près de 4 millions de malades en France, souffrant d'une ou plusieurs des 8 000 maladies orphelines répertoriées à ce jour, ont eu une réelle lueur d'espoir suite à la mise en place du plan maladies rares sur la période 2005-2008. Ce plan arrive à terme à la fin de l'année, et les interrogations sont grandes pour ces milliers de familles frappées douloureusement, dans leur chair et dans leur vie, par ces maladies. L'accompagnement, la prise en charge, le suivi de ces maladies relèvent bien souvent encore du parcours du combattant, et le plan qui s'achève, au delà de certaines pistes de travail, a apporté des évolutions positives, mais la tâche reste encore énorme. Aussi, Madame la Ministre a-t-elle annoncé récemment attendre le mois de septembre prochain pour obtenir les conclusions de l'évaluation de ce plan 2005-2008, et a rappelé son souci d'accompagner au mieux les malades. Il souhaiterait savoir si d'ores et déjà elle peut s'engager dans la mise en place d'un nouveau plan, dont les priorités seront arrêtées suite à l'évaluation en cours du plan actuel, et si le Gouvernement fera le choix de mettre en place les moyens financiers conséquents, dans l'éventualité d'un nouveau plan.

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, le décret n° 2008-211 du 3 mars 2008 organisant un dispositif spécifique et dérogatoire de prise en charge par la sécurité sociale a été publié au Journal officiel du 5 mars 2008. 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. Christophe Bouillon](#)

Circonscription : Seine-Maritime (5^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 18354

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 4 mars 2008, page 1770

Réponse publiée le : 8 avril 2008, page 3108