



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 18812

Texte de la question

M. Jean-Pierre Dufau attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur le problème des maladies rares et la fin programmée par le Gouvernement du « plan maladies rares », initié en 2005 à grands renforts médiatiques. Ce plan a permis aux 4 millions de malades, souffrant d'une des 8 000 maladies orphelines, de sortir de l'anonymat et, pour nombre d'entre eux, d'entrevoir l'espoir. Ce plan consistait entre autre chose à inciter les laboratoires de recherche à se pencher sur ces maladies, alors peu rentables économiquement. Ce plan devait permettre aux familles concernées d'être prises en compte par les administrations (remboursement des analyses de sang très coûteuses, des examens, etc...). Le désengagement de l'État dans ce domaine aurait des conséquences dramatiques. En effet, seule une politique incitative des pouvoirs publics peut venir à bout de l'indifférence face aux maladies rares qui demeurent encore peu connues et sont toujours peu rentables. L'État doit donc poursuivre ses efforts et permettre 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 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 maladies et leurs proches. Il lui demande, en conséquence, d'annoncer la poursuite de ce plan, tout en l'améliorant, en tenant compte de l'avis et des suggestions des associations qui existent, et sont à même d'indiquer quels sont les manques et les besoins sur le sujet.

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. Jean-Pierre Dufau](#)

Circonscription : Landes (2^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 18812

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 mars 2008, page 2027

Réponse publiée le : 22 avril 2008, page 3519