



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 18815

Texte de la question

Mme Claude Darciaux attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la pérennisation du plan maladies rares. En effet, le plan maladies rares a été mis en place pour la période 2005/2008. Il a constitué pour les malades, mais aussi pour les familles une étape importante à la fois dans les soins et dans l'accompagnement. Ce plan a permis à des milliers de malades souffrant des quelques 800 maladies rares d'être reconnus et de pouvoir accéder à des soins qui jusque là étaient fort méconnus et de coûts élevés. Aujourd'hui, rien n'est dit sur une relance ou une poursuite du plan maladies rares, puisque seul un volet maladie d'Alzheimer a été présenté par le président de la République. L'abandon du plan pour les maladies rares reviendrait, outre l'absence de financement pour la recherche médicale, à méconnaître à nouveau ces maladies, ce qui impliquerait des difficultés d'accès aux prestations sociales et un nouvel arbitraire dans les prises en charge des soins. En conséquence, elle demande quelles mesures le Gouvernement entend prendre pour qu'un nouveau plan soit mis en place dès cette année afin que les malades, les familles et les associations ne perdent pas le bénéfice des efforts faits depuis 2005.

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 : [Mme Claude Darciaux](#)

Circonscription : Côte-d'Or (3^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 18815

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 11 mars 2008, page 2027

Réponse publiée le : 22 avril 2008, page 3519