



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 19623

Texte de la question

M. Albert Facon appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la fin annoncée du plan « maladies rares ». Mis en place pour la période 2005-2008, le plan maladies rares a constitué pour les malades et leurs proches une étape importante. Perfectible, ce plan mis en place en 2005 et s'achevant fin 2008 a permis aux 4 millions de malades souffrant d'une des 8 000 maladies orphelines de briser le huis clos de l'invisibilité et, pour nombre d'entre eux, d'entrevoir l'espoir. La fin annoncée de ce plan, au 31 décembre 2008, inquiète les malades et leurs familles car il ferait courir un risque considérable aux malades. Aujourd'hui, la fédération des maladies orphelines et les associations de malades demandent : 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 spécifique de l'État 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 malades et leurs proches. En conséquence, il lui demande de bien vouloir lui indiquer si elle envisage la mise en oeuvre d'un plan d'amélioration pour poursuivre et renforcer la prise en charge des maladies orphelines.

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. Albert Facon](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (14^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 19623

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 25 mars 2008, page 2536

Réponse publiée le : 29 avril 2008, page 3687