ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 21645

Texte de la question

M. Maxime Gremetz alerte Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la fin programmée du plan maladies rares. La France compte 4 millions de malades souffrant d'une ou de plusieurs des 8000 maladies orphelines répertoriées. Le plan maladies rares mis en place pour la période 2005/2008 a constitué pour les malades et leurs proches une étape importante. La mobilisation qui a accompagné sa mise en oeuvre a traduit la volonté d'une reconnaissance des spécificités des pathologies ainsi que la nécessité d'une prise en compte particulière. Les mesures prises ont permis à des millions de personnes de sortir de l'invisibilité. Après avoir suscité tant d'espoir, la République peut elle remiser dans l'oubli la vie de millions de personnes ? Il lui demande un plan d'amélioration pour poursuivre et renforcer la prise en charge des maladies orphelines. Il est urgent d'obtenir des aides concrètes afin d'améliorer le quotidien des familles concernées. Il faut que cesse le combat permanent de ces mêmes familles contre la méconnaissance des administrations et que l'espoir encore inaccessible aujourd'hui de ne plus souffrir grandisse. Pour cela il leur faut bénéficier de traitements probants.

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 améliorerl'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 prochainement 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. Maxime Gremetz
Circonscription : Somme (1re circonscription) - Gauche démocrate et républicaine
Type de question : Question écrite

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/13/questions/QANR5L13QE21645

Numéro de la question : 21645
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative
Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 22 avril 2008, page 3404
Réponse publiée le : 3 juin 2008, page 4738