ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 21648

Texte de la question

M. Michel Delebarre appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les vives inquiétudes suscitées chez les malades et leurs proches par la fin programmée en 2008 par le Gouvernement du plan maladies rares. Mis en place en 2005, ce plan a constitué pour les millions de malades, souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies orphelines répertoriées, une étape importante. Perfectibles, les mesures du plan ont néanmoins permis à des millions de personnes de briser le huis clos de l'invisibilité et, pour nombre d'entre eux, d'entrevoir l'espoir. La fin de ce plan ferait à l'évidence courir des risques considérables aux malades. C'est pourquoi il lui demande instamment de prendre les dispositions nécessaires à 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 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. Michel Delebarre
Circonscription : Nord (13e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 21648
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/13/questions/QANR5L13QE21648

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