



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 21649

Texte de la question

M. Daniel Paul attire 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 et sur les vives inquiétudes formulées par les 4 millions de malades souffrant d'une ou de plusieurs des 8000 maladies orphelines répertoriées. Après avoir suscité beaucoup d'espoir, l'État peut-il remiser dans l'oubli la vie de millions de personnes qui, grâce à ce plan de trois années, ont pu avancer sur le chemin d'une vie moins marquée par la douleur ? Certains ont ainsi vu la fin de ce qu'il convient d'appeler l'errance diagnostique, c'est-à-dire l'ignorance même du nom de sa maladie. Un retour en arrière est impossible pour ces millions de personnes concernées par ces maladies. Elles veulent continuer à espérer qu'enfin des laboratoires tentent de comprendre leurs maladies, et qu'elles puissent bénéficier de traitements probants pour ces maladies. Il lui demande donc que les pouvoirs publics n'abandonnent pas les efforts entrepris envers ces malades, dont les premières avancées ont donné tant d'espoir, et que des moyens financiers soient trouvés pour qu'un second plan soit reconduit au-delà de l'année 2008.

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 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. Daniel Paul](#)

Circonscription : Seine-Maritime (8^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21649

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 22 avril 2008, page 3404

Réponse publiée le : 3 juin 2008, page 4738