



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 22121

Texte de la question

M. Robert Lecou attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les inquiétudes suscitées par la fin annoncée du plan maladies rares. Mis en place pour la période 2005-2008, ce plan a permis à 4 millions de malades souffrant de l'une des 8 000 maladies orphelines de reprendre espoir dans la lutte contre leur mal. Plus particulièrement, ce plan a amorcé la reconnaissance de la spécificité des maladies orphelines, a permis un engagement de l'État en matière de recherche et a surtout amélioré l'accès et la prise en charge des soins des personnes concernées. Si elles étaient perfectibles, les mesures du plan ont néanmoins permis aux malades de sortir de l'invisibilité et d'avancer sur le chemin d'une vie moins marquée par la douleur, et pour certains, une vie facilitée par la fin de ce qu'il convient d'appeler l'errance diagnostique, c'est-à-dire l'ignorance même du nom de leur maladie. Or, le désengagement de l'État et la fin de ce plan pourraient avoir un impact dramatique pour ces malades, qui craignent légitimement de retomber dans une forme d'oubli. En conséquence, il lui demande de bien vouloir lui indiquer ses intentions en la matière.

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 pour leurs familles. Ce plan bénéficie d'un financement des pouvoirs publics à hauteur de 108,5 millions d'euros, dont 40 millions destinés à améliorer l'accès aux soins et 43 millions 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, un décret organisant un dispositif spécifique et dérogatoire de prise en charge par la sécurité sociale devrait être publié dans les toutes prochaines semaines. 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. Cette année 2008 est celle de l'évaluation du plan national maladies rares, évaluation que la loi a confiée au Haut Conseil de santé publique. La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative a d'ores et déjà précisé, dans son discours devant le comité de suivi du plan national maladies rares du 14 mai 2008, que « l'effort engagé par la France dans le cadre du plan national maladies rares sera poursuivi au-delà de 2008, afin, d'abord, de consolider nos acquis ». Cette évaluation et la poursuite annoncée de ce plan conduiront nécessairement à préciser les modalités d'adaptation du dispositif mis en place, et notamment son adaptation en réponse à la découverte de nouvelles maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Robert Lecou](#)

Circonscription : Hérault (4^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22121

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 : 29 avril 2008, page 3622

Réponse publiée le : 1er juillet 2008, page 5743