



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 22523

Texte de la question

M. Jean-Claude Leroy 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. En effet, ce plan, mis en place en 2005, 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 bon nombre d'entre eux, d'entrevoir l'espoir. La fin de celui-ci, programmée pour fin 2008, marquant le désengagement de l'État, suscite de vives inquiétudes chez les malades et leurs proches. Diverses associations de malades et la Fédération des maladies orphelines demandent donc la mise en oeuvre d'un plan d'amélioration pour poursuivre et renforcer la prise en charge des maladies orphelines. Dans ce cadre, elles souhaitent notamment 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 ces maladies, 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 et l'amélioration de l'accès aux prestations sociales existantes pour les malades et leurs proches. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui indiquer si elle entend prendre des mesures de nature à répondre aux attentes des malades et de leurs proches.

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. Jean-Claude Leroy](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (3^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22523

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 : 6 mai 2008, page 3766

Réponse publiée le : 1er juillet 2008, page 5743