



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 22527

### Texte de la question

M. Armand Jung attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la fin du plan maladies rares qui devrait s'arrêter le 31 décembre 2008. Il lui rappelle que ce plan maladies rares a constitué une étape importante pour les 4 millions de Français atteints d'une maladie orpheline, ainsi que pour leurs proches. Depuis le lancement du plan maladies rares en 2005, il y a eu des avancées conséquentes comme la création de centres de référence par pathologie. Mais ces progrès et les travaux de recherche risquent d'être stoppés brutalement, faute de financements. Il souhaite qu'elle lui confirme si le plan maladies rares prendra effectivement fin le 31 décembre 2008. Si tel est le cas, de quelle manière les Français atteints de maladies rares et de maladies orphelines seront-ils pris en considération ? Quels seront les moyens engagés pour les accompagner quotidiennement ? Il lui demande quelle sera la politique de la France en faveur de ces malades qui souffrent d'un mal singulier et qui veulent continuer à espérer.

### 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. Armand Jung](#)

**Circonscription :** Bas-Rhin (1<sup>re</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 22527

**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 :** 6 mai 2008, page 3766

**Réponse publiée le :** 1er juillet 2008, page 5743