



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 22945

Texte de la question

M. André Chassaigne attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur l'avenir du plan maladies rares après 2008. La France compte 4 millions de malades souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies orphelines répertoriées. La mise en oeuvre du plan maladies rares sur la période 2005-2008 a permis la reconnaissance des spécificités de ces pathologies et a fait naître de grands espoirs pour les personnes souffrant de maladies dont elles ne connaissaient parfois même pas le nom, faute de diagnostic viable. Ces personnes veulent continuer à espérer et souhaitent que l'État s'engage résolument dans la poursuite de ce premier plan maladies rares, en reprenant les dix axes énoncés et en les améliorant, à la lueur des avancées obtenues sur la période. Il lui demande donc si elle compte poursuivre l'engagement de l'État, amorcé en 2005, concernant les millions de personnes victimes ou touchées indirectement par ces pathologies spécifiques, et sous quelle forme. Il souhaiterait connaître les moyens financiers qui pourront être dégagés pour la poursuite et la mise en place de nouvelles actions dans ce domaine de la santé.

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 leurs familles. 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. André Chassaigne](#)

Circonscription : Puy-de-Dôme (5^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22945

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 : 13 mai 2008, page 3957

Réponse publiée le : 24 juin 2008, page 5453