



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 24427

Texte de la question

M. Bruno Le Roux alerte Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la fin du plan maladies rares, mis en place pour la période 2005-2008. Malgré les progrès constatés dans le diagnostic et l'étude des maladies orphelines, il paraît essentiel de poursuivre le travail entrepris en maintenant le dispositif d'aide à la recherche et à l'information sur les maladies rares au-delà du 31 décembre 2008. Les 4 millions de personnes, actuellement touchées par une des 8 000 maladies orphelines connues à ce jour, sont en droit d'espérer que l'État s'engage à poursuivre la recherche et la prise en charge de ces maladies, en vue de faire progresser les capacités de diagnostic et de prise en charge thérapeutique. Par conséquent, il souhaiterait connaître les intentions du Gouvernement quant à la poursuite du travail de recherche et d'information sur les maladies orphelines et l'amélioration de la prise en charge des malades.

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. Bruno Le Roux](#)

Circonscription : Seine-Saint-Denis (1^{re} circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 24427

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 : 3 juin 2008, page 4616

Réponse publiée le : 1er juillet 2008, page 5743