



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 24940

Texte de la question

M. Jean-Pierre Kucheida attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur l'évaluation du plan maladies rares. Mis en place en 2005 pour une période de 4 ans, le plan maladies rares doit s'achever au 31 décembre de cette année 2008. Il a été décidé que la reconduction de ce dispositif serait soumise à une évaluation de ses points forts et de ses faiblesses. Le comité de suivi du plan doit, suivant le calendrier dévoilé par le ministère de la santé, travailler actuellement à l'analyse du plan maladies rares et à l'établissement d'un premier bilan que les personnes atteintes de maladies orphelines attendent avec une vive inquiétude. Ce bilan sera soumis à concertation au mois de septembre prochain de façon à définir les nouvelles orientations du plan maladies rares dont nous espérons tous le renouvellement. Néanmoins, l'absence d'information quant à l'évolution du travail du comité d'évaluation ne permet pas aux principaux acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement des patients souffrant d'une maladie rare d'élaborer et de faire entendre leurs propositions d'amélioration. Il est à craindre que la concertation ne se tienne dans des délais extrêmement brefs laissant ainsi peu de place à un réel approfondissement collégial d'un dispositif qui a encore beaucoup à faire pour parfaire la qualité de soins et la réponse thérapeutique. En conséquence, il lui demande de veiller à ce que les progrès de l'évaluation du plan maladies rares ainsi que ses conclusions fassent l'objet de la plus grande transparence possible et d'associer les acteurs - associations, médecins, patients - à la concertation dans les meilleurs délais pour une préparation optimale du nouveau plan.

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 leur famille. 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. 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, en concertation avec les associations de patients.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Pierre Kucheida](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (12^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 24940

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 : 10 juin 2008, page 4850

Réponse publiée le : 5 août 2008, page 6829