



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 27649

Texte de la question

Mme Élisabeth Guigou 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 le 31 décembre prochain. Mises en place pour la période 2005-2008, les mesures du plan maladies rares ont permis aux quatre millions de malades souffrant de maladies orphelines de briser leur invisibilité et de retrouver espoir. Les efforts fournis en vue d'une reconnaissance de la spécificité de ces maladies doivent être soutenus, car un désengagement des institutions serait gravement préjudiciable aux malades et à leurs proches. Il conviendrait ainsi de réfléchir à l'élaboration d'un plan d'amélioration pour poursuivre et renforcer la prise en charge des maladies orphelines, d'intensifier l'engagement financier de l'État dans la recherche et de perfectionner l'accès aux prestations sociales existantes pour les malades et leurs proches. Elle demande ce que le Gouvernement envisage de faire pour répondre à ces inquiétudes.

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 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, 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 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 : [Mme Élisabeth Guigou](#)

Circonscription : Seine-Saint-Denis (9^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 27649

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 15 juillet 2008, page 6092

Réponse publiée le : 12 août 2008, page 7010