ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 32758

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 la lutte contre les maladies rares et l'intégration de combat dans les objectifs de la présidence française de l'Union européenne. Le plan maladies rares a été institué en France en 2005. Créé pour une période de 4 ans, son exercice doit expirer au 31 décembre 2008. Ce plan a soulevé un vif espoir parmi les malades. Il a instauré les jalons de la reconnaissance des maladies rares. Il s'est fixé entre autres objectifs l'amélioration du diagnostic et la promotion de la recherche. Actuellement, le ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative dresse le bilan du plan maladies rares. Il a été annoncé que « l'effort en faveur de la lutte contre les maladies rares sera reconduit » ; reste à savoir sous quelle forme, question qui trouvera une réponse dans les conclusions qui seront rendues au mois de septembre sur le bilan d'exercice de ce premier plan. Les associations de malades sont particulièrement inquiètes du devenir du plan maladies rares dont elles redoutent l'appauvrissement. Parallèlement, elles ont assisté à la 1ère journée européenne des maladies rares qui s'est déroulée le 29 février dernier. Elles ont relevé l'engagement de la Présidence de la République sur « la poursuite de l'effort fait par la France dans le cadre du plan national maladies rares mais également le rôle que la France pourrait jouer dans la lutte contre les maladies rares dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne ». Cette dernière s'est initiée le 1er juillet dernier. Pour l'heure, il n'a été relevé aucune initiative spécifique à la lutte contre les maladies rares. En conséquence, il lui demande de lui préciser dans quelle mesure la lutte contre les maladies rares pourra figurer au nombre des priorités de la présidence française de l'Union européenne.

Texte de la réponse

Le rapport d'évaluation du plan maladies rares 2005/2008 demandé au haut conseil de la santé publique sera disponible fin février 2009. À partir de ce rapport et en collaboration avec les associations regroupant les patients atteints de maladies rares, la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative souhaite que les mesures nouvelles identifiées soient inscrites dans un nouveau plan qui débutera au plus tard en 2010, ainsi que l'a annoncé le Président de la République le 10 octobre 2008. Pour autant, l'année 2009 ne sera pas une année blanche, mais une année de transition et de consolidation au cours de laquelle les financements seront maintenus. C'est également au cours de cette année 2009 que seront évalués les centres de références. La ministre s'est engagée le 13 mai 2008, à l'occasion de la réunion du comité de suivi de ce plan, à ce que l'effort engagé dans le cadre du plan maladies rares soit poursuivi. Ses acquis seront pérennisés, qu'il s'agisse du financement des centres de références, du financement de la recherche ou du financement d'Orphanet. Plus précisément, les 132 centres de références seront financés en 2009 à hauteur de 40 millions d'euros. Le thème « maladies rares » du plan hospitalier de recherche clinique sera financé à hauteur de 2,5 millions d'euros. Les 475 centres de compétences, s'articulant avec les centres de références en réseaux de soins, poursuivront leur activité. Trente médicaments orphelins ont d'ores et déjà reçu une autorisation de mise sur le marché (AMM) et leur financement est assuré dans le cadre de la tarification à l'activité (T2A). En ce qui concerne Orphanet, les moyens de remédier aux problèmes rencontrés pour poursuivre un travail de qualité ont

été évoqués au cours d'une réunion à la direction générale de la santé. Il s'agit principalement de la nécessité de diversifier les ressources, de sécuriser les emplois et de clarifier la gouvernance. La direction générale de la santé a rappelé son engagement à poursuivre le soutien financier qu'elle apporte à ce programme précieux dans le domaine des maladies rares. Dans l'attente d'une décision commune sur l'évolution d'Orphanet, plusieurs pistes ayant été évoquées, il a été convenu que la DGS renouvellerait son soutien financier à Orphanet à hauteur de 300 000 euros pour l'année 2009. Les dispositions issues de l'article 56 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 sont maintenues : elles permettent ainsi une prise en charge dérogatoire par l'assurance maladie de toute spécialité, tout produit ou toutes prestation prescrits en dehors du périmètre des biens et services remboursables (c'est-à-dire normalement non pris en charge), pour le traitement de maladies rares. Cette prise en charge, dans un cadre juridique désormais stabilisé, est ainsi possible pour les produits en dehors de leurs indications validées par l'AMM et remboursables par l'assurance maladie ainsi que pour les produits non habituellement remboursables, mais dont l'usage peut s'avérer indispensable pour certaines pathologies, comme par exemple la crème solaire pour les patients atteints de xeroderma pigmentosum. Il s'agit d'une amélioration significative de la prise en charge. De même, les protocoles de diagnostic et de soins sont un acquis et les centres de référence en collaboration avec la Haute autorité de santé poursuivront leurs travaux dans ce domaine. À ce jour dix-sept protocoles de ce type ont été validés et 20 sont en cours d'élaboration. Les patients atteints de maladies rares peuvent également bénéficier des dispositions du plan « Qualité de vie des patients atteints de maladie chronique ». Ce plan prend notamment en compte les aspects médico-sociaux des maladies chroniques. En ce qui concerne la présidence française de l'Union européenne, le thème des maladies rares constitue un axe important de la priorité « L'Europe de la santé au service des patients ». Ainsi, les 13-14 octobre 2008 une conférence s'est tenue à l'Institut Pasteur de Paris au cours de laquelle les maladies rares ont été abordées (« Améliorer l'accès à un diagnostic et à des soins de qualité l'exemple des maladies rares »). En outre, deux manifestations ayant spécifiquement trait aux maladies rares sont programmées dans le cadre de la présidence française de l'union européenne. Les 16 et 17 octobre 2008 se sont tenues à l'Assemblée nationale un colloque intitulé « Médicaments orphelins : partenariats au-delà des frontières » et le 18 novembre 2008 à Paris, au ministère de la santé, un séminaire européen « Les politiques et plans nationaux sur les maladies rares ».

Données clés

Auteur : M. Jean-Pierre Kucheida
Circonscription : Pas-de-Calais (12e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 32758
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 : 14 octobre 2008, page 8759
Réponse publiée le : 2 décembre 2008, page 10516