ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 34631

Texte de la question

M. Jacques Valax 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. Le plan maladies rares doit expirer le 31 décembre 2008. Son arrivée à terme suscite de nombreuses inquiétudes. Ce plan soulevait un vif espoir parmi les malades et leurs proches. Lors du comité de suivi du plan national maladies rares du 14 mai 2008, un engagement fut pris : « l'effort engagé par la France dans le cadre du plan national maladies rares sera possible au-delà de 2008 afin de consolider nos acquis ». Dans ce contexte, il souhaiterait connaître si elle souhaite très rapidement mettre en place un plan d'amélioration, afin de poursuivre la prise en charge des maladies orphelines et le montant de l'engagement financier de l'État dans la recherche sur ces maladies. Il souhaiterait également qu'elle lui précise si elle veut améliorer l'accès aux prestations sociales existantes pour ces malades et leurs proches.

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). 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 toute 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,

17 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 médicosociaux des maladies chroniques.

Données clés

Auteur : M. Jacques Valax
Circonscription : Tarn (1re circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 34631
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 : 4 novembre 2008, page 9493
Réponse publiée le : 2 décembre 2008, page 10522