ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 36344

Texte de la question

M. Alain Marty attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur l'échéance finale du « plan maladies rares ». En effet, ce plan mis en place pour la période 2005-2008, a constitué pour les 4 millions de malades des 8 000 maladies orphelines répertoriées et leurs proches, une étape importante dans la reconnaissance de la spécificité de ces affections et de ceux qu'elles atteignent. La fin annoncée du plan sonne dans l'esprit des personnes concernées la fin de cette reconnaissance et de cette visibilité. C'est pourquoi il lui demande d'indiquer les actions envisagées par le Gouvernement dans les années à venir pour prolonger les bénéfices tirés du plan maladies rares 2005-2008, qui disparaîtra au 31 décembre 2008.

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 et des sports 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 médico-sociaux des maladies chroniques.

Données clés

Auteur : M. Alain Marty
Circonscription : Moselle (4e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 36344
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative
Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 25 novembre 2008, page 10134
Réponse publiée le : 27 janvier 2009, page 890