



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question orale n° 154

Texte de la question

Au 31 décembre prochain, il est annoncé la fin du plan maladies rares qui avait été mis en place pour la période 2005-2008 et ceci est regrettable. Les mesures de ce plan avaient permis à des millions de personnes de sortir de l'invisibilité et d'avancer sur le chemin d'une vie moins marquée par la douleur, et, pour certains, facilitée par la fin de ce qu'il convient d'appeler l'errance diagnostique, c'est-à-dire l'ignorance même du nom de sa maladie. Grâce à ce plan, il y avait eu la reconnaissance de ces maladies rares et cela avait simplifié la communication. Il est donc nécessaire que ce plan soit reconduit. M. François Rochebloine demande à Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative de lui indiquer les intentions du Gouvernement à ce sujet. Il l'en remercie.

Texte de la réponse

RECONDUCTION DU PLAN MALADIES RARES

M. le président. La parole est à M. François Rochebloine, pour exposer sa question, n° 154.

M. François Rochebloine. Je souhaite appeler votre attention, madame la ministre de la santé, sur la fin prochaine du plan maladies rares. J'associe mon collègue et ami Olivier Jardé à cette question.

Mis en place en 2005, ce plan a constitué un réel espoir pour les millions de malades souffrant d'une des 7 000 maladies orphelines répertoriées, ainsi que pour leurs proches.

Rappelons que c'est dans le cadre de ce plan national, inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, que des mesures de soutien à la recherche ont été mises en place, constituant indiscutablement une étape importante dans la lutte contre les maladies orphelines. L'heure n'est sans doute pas encore au bilan, mais nous pouvons dire que, dans ses grandes lignes, ce plan est positif puisqu'il a d'ores et déjà permis de reconnaître les spécificités de pathologies insuffisamment connues, et par voie de conséquence, rarement diagnostiquées par le corps médical et non reconnues par l'État et l'assurance maladie.

En effet, compte tenu des caractéristiques de ces maladies, il est essentiel de développer une meilleure information en direction des malades, des professionnels de santé et, plus largement, du grand public. Il faut pour cela mieux identifier les maladies, mieux les dépister et mieux organiser l'accès aux tests-diagnostic. Bref, c'est toute une chaîne de connaissance, de reconnaissance, de mise en réseau des savoirs et d'organisation des prises en charge qu'il convient de favoriser, en fonction bien évidemment des avancées de la recherche médicale.

Comme le précise l'appel de la Fédération des maladies orphelines, aussi " perfectible " que puisse être le plan maladies rares, " ses mesures ont néanmoins permis à des millions de personnes de briser le huis clos de l'invisibilité et, pour nombre d'entre elles, d'entrevoir l'espoir. "

Or la fin de ce plan programmée pour le 31 décembre 2008 suscite - on le comprend - une profonde inquiétude dans le pays, comme peuvent en témoigner tous les collègues parlementaires qui vous ont alertée depuis la fin de l'année dernière sur le sujet. Une pétition circule actuellement sur Internet - elle a recueilli plus de 20 000 signatures - en faveur d'une reconduction du dispositif de 2005. Il semblerait que vous-même, madame la ministre, ayez laissé entendre, dans un entretien à la presse, que vous n'étiez pas hostile à cette hypothèse.

Aussi, comme à des millions de nos concitoyens, malades ou proches de malades, il me paraîtrait nécessaire que le Gouvernement précise dans les meilleurs délais ses intentions quant à la poursuite du plan maladies rares et à ses éventuelles améliorations. Il est indispensable que le Gouvernement communique sur ce sujet. Les malades et leurs proches souhaitent obtenir que ce dossier - qui représente des centaines de milliers de cas de situation pénible - ne retombe pas dans l'oubli.

Persuadé que le Gouvernement est conscient de cet enjeu humain de premier ordre, je suis convaincu, madame la ministre, que vous aurez à coeur de nous apporter le maximum de précisions sur ce dossier sensible et sur la démarche qui sera suivie dans les prochains mois pour lui permettre d'aboutir.

M. le président. La parole est à Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.

Mme Roselyne Bachelot-Narquin, *ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative*. Je vous remercie, monsieur le député, de votre question concernant l'avenir du plan maladies rares.

Ainsi que vous le soulignez, ce plan a généré de considérables avancées et permet à la France d'avoir une position de premier plan sur ce thème, ce qui a été salué par mes homologues européens.

Ce plan comporte dix axes traitant de la formation des professionnels de santé, de l'information de ces professionnels et du grand public, de l'accès au dépistage et au diagnostic, de l'amélioration de la qualité des soins, de la recherche fondamentale et thérapeutique, et enfin des partenariats internationaux et européens. Vous m'interrogez plus particulièrement sur la reconduction du plan maladies rares. Je suis heureuse de vous répondre sur ce point.

Il est aujourd'hui indispensable de procéder à une évaluation afin de déterminer l'opportunité d'éventuelles mesures nouvelles ou du renforcement de certaines mesures existantes. Aussi, ai-je confié une mission d'évaluation au Haut conseil de la santé publique, qui me rendra son rapport en septembre 2008. J'ai, en outre, demandé que le comité de suivi du plan se réunisse dès le mois de mai 2008. Lorsque je serai en possession de l'ensemble de ces éléments, je prendrai sereinement la décision sur un éventuel nouveau plan et ses modalités d'application.

Vous me donnez l'occasion, et je vous en remercie, de redire fermement qu'il n'est en aucun cas question de renoncer aux efforts que nous avons entrepris avec le plan maladies rares. À titre d'exemple, le plan 2007-2011 " Qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques " est tout à fait significatif. Il concerne la plupart des aspects médico-sociaux des maladies et les axes majeurs en sont une meilleure connaissance de la maladie par le malade, afin qu'il la gère mieux ; une accentuation du travail sur la prévention ; une réflexion accrue sur la qualité de vie au quotidien des malades ; enfin, une meilleure définition des besoins des personnes malades.

Vous le voyez, monsieur Rochebloine, c'est un sujet qui mobilise le Gouvernement. Je veux le redire avec force : les victimes de maladies rares et leurs familles ne seront en aucun cas abandonnées à l'issue du plan en 2008. Au contraire, nous allons tirer les enseignements de ce plan et pérenniser les formidables avancées que vous avez bien voulu souligner.

M. le président. La parole est à M. François Rochebloine.

M. François Rochebloine. Je vous remercie, madame la ministre, de toutes ces précisions, notamment en ce qui concerne l'éventualité d'un nouveau plan : je suis persuadé qu'il se concrétisera, dans l'intérêt des malades.

Données clés

Auteur : [M. François Rochebloine](#)

Circonscription : Loire (3^e circonscription) - Nouveau Centre

Type de question : Question orale

Numéro de la question : 154

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 : 25 mars 2008, page 2475

Réponse publiée le : 26 mars 2008, page 895

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le 25 mars 2008