ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 10411

Texte de la question

M. Claude Birraux attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les préoccupations de la Fédération des maladies orphelines. Cette fédération, qui regroupe une soixantaine d'associations et milite depuis 1995 en faveur de la reconnaissance de ces pathologies, rappelle que ces maladies orphelines affectent 4 millions de Français. Le difficile accès aux soins associé à un dépistage tardif et une prise en charge financière dérisoire mettent l'accent sur les dysfonctionnements du système de soins français face à ces pathologies, et démontre la nécessité de réformer les textes de lois actuels. Il lui demande de bien vouloir lui indiquer ses intentions à ce sujet.

Texte de la réponse

Les maladies rares représentent un important problème de santé publique pour lequel des actions sont en cours concernant l'accès au médicament, l'information et le soutien des personnes atteintes et de leur famille, et la recherche. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2001 (article 48 de la loi) a transposé la directive européenne sur les médicaments orphelins et a prévu des avantages financiers pour les industriels favorisant le développement de ces médicaments. Plusieurs médicaments orphelins ont depuis obtenu leur autorisation de mise sur le marché. Afin de favoriser l'information des professionnels et du public et le soutien des personnes atteintes, le ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées participe au développement de la base de données Orphanet, accessible gratuitement sur Internet et du numéro Azur « maladies rares info-service ». Dans le domaine de la recherche, un groupement d'intérêt scientifique (GIS) « Institut des maladies rares » a été créé. Il a pour objectifs de coordonner les recherches existantes, de définir des axes prioritaires de recherches et de susciter de nouveaux programmes, de favoriser l'émergence d'une politique européenne et internationale de recherche ainsi que celle d'un réseau de matériel biologique pour les maladies rares. De plus, les maladies rares sont une priorité des programmes hospitaliers de recherche clinique. En ce qui concerne la prise en charge des malades, si toutes les maladies rares ne sont pas classées, en tant que telles, dans la liste des affections de longue durée donnant droit à l'exonération du ticket modérateur (article D. 322-1 du code de la sécurité sociale), les patients atteints peuvent bénéficier de cette prise en charge sur avis du contrôle médical placé auprès de leur caisse d'affiliation. Des mesures permettant de faciliter cette prise en charge sont actuellement à l'étude.

Données clés

Auteur : M. Claude Birraux
Circonscription : Haute-Savoie (4e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 10411
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé
Ministère attributaire : santé

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/12/questions/QANR5L12QE10411

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 20 janvier 2003, page 311
Réponse publiée le : 24 février 2003, page 1463