



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 11215

Texte de la question

M. Albert Facon appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la grande détresse des patients atteints de maladies dites orphelines et de leur famille. Ces maladies rares, mais qui affectent près de 4 millions de Français, demeurent malgré tout totalement oubliées des pouvoirs publics. Ainsi, les nombreuses associations qui militent depuis plusieurs années pour la reconnaissance de ces pathologies stigmatisent-elles le difficile accès aux soins, le dépistage souvent tardif et la très faible prise en charge financière. Devant le profond désarroi de ces personnes, contraintes de se battre non seulement contre la maladie mais également simplement pour faire valoir leurs droits de citoyens, il lui demande si une véritable reconnaissance juridique permettant une réelle prise en charge médicale, sociale et financière est envisagée.

Texte de la réponse

Les maladies rares étant une priorité de santé publique, des actions sont menées pour la prise en charge des malades atteints et le soutien de leur famille. La politique de mise en place de réseaux de soins (avec identification de centres de compétence et de centres de référence travaillant en étroite relation avec les acteurs de soins de proximité) déjà initiés pour la mucoviscidose et la sclérose latérale amyotrophique, va se poursuivre afin d'améliorer l'accès au diagnostic et aux soins des maladies rares. En ce qui concerne la prise en charge des soins par l'assurance maladie, si toutes les maladies ne sont pas classées, en tant que telles, dans la liste d'affections de longue durée donnant droit à l'exonération du ticket modérateur, les patients soumis à un traitement long et coûteux 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. Selon sa maladie et les contraintes qu'elle impose, l'enfant est intégré dans un dispositif scolaire adapté à ses besoins (soit dans une structure scolaire normale avec des aides et aménagements adaptés à son état, soit dans des structures médicalisées) ; une aide financière sous forme d'allocation spéciale, peut, selon le taux d'incapacité, lui être accordée, après avis de la commission départementale d'éducation spéciale. L'allocation aux adultes handicapés et l'allocation compensatrice pour tierce personne peuvent être allouées à un adulte malade présentant une incapacité après avis des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). L'extension progressive du dispositif « des sites pour la vie autonome », mis en place par la circulaire n° DGAS/PHAN/3A/2001/275 du 19 juin 2001, à l'ensemble des départements vise à permettre aux malades gravement handicapés de rester au domicile en leur offrant de manière personnalisée les moyens de compensation des incapacités liées à leur pathologie.

Données clés

Auteur : [M. Albert Facon](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (14^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 11215

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 3 février 2003, page 680

Réponse publiée le : 7 avril 2003, page 2777