



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 13189

Texte de la question

M. Jean-Christophe Lagarde appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur le cas des personnes atteintes de maladies rares, désignées par le terme de « maladies orphelines », et qui touchent plusieurs millions de sujets, pour lesquels la détection, la recherche et les soins sont très peu développés, parfois même inexistants. Les familles concernées se trouvent dans les plus grandes difficultés et ne bénéficient souvent d'aucune structure pour leur venir en aide. C'est pourquoi il lui demande quelles sont ses intentions en ce domaine, et si des dispositions peuvent être prises pour améliorer la situation de ces malades et assurer leur prise en charge.

Texte de la réponse

Les maladies orphelines 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 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. Jean-Christophe Lagarde](#)

Circonscription : Seine-Saint-Denis (5^e circonscription) - Union pour la Démocratie Française

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 13189

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 3 mars 2003, page 1570

Réponse publiée le : 7 avril 2003, page 2779