



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 23043

Texte de la question

Mme Bérengère Poletti attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la prise en charge des maladies génétiques rares et invalidantes. Ces maladies sont à l'origine de situations souvent difficiles et quelquefois dramatiques pour les familles qui y sont confrontées, Ces derniers doivent engager des procédures lourdes auprès de l'administration afin de faire reconnaître leur situation et de pouvoir bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins. La mise en oeuvre d'un dispositif d'aide aux familles permettant une prise en charge de ces maladies, au sujet des maladies orphelines, est particulièrement urgente. En effet, trop souvent ignorées du grand public et par la même quelque peu délaissées par la recherche médicale, ces maladies doivent être l'objet d'efforts constants de la part des pouvoirs publics afin d'aider au mieux les familles et leur laisser entrevoir l'espoir par les progrès de la recherche médicale. Elle lui demande si des mesures sont en préparation en ce sens.

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 (les 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 : [Mme Bérengère Poletti](#)

Circonscription : Ardennes (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 23043

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 28 juillet 2003, page 5967

Réponse publiée le : 22 septembre 2003, page 7346