



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 3272

Texte de la question

M. Pierre Cardo appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les conséquences pour les malades et leur famille des maladies rares, dites « orphelines », dont la prise en charge reste particulièrement insuffisante. Tous les Français peuvent en effet être confrontés un jour à ces maladies pour lesquelles, souvent, aucun traitement n'existe. La recherche médicale, génétique et pharmaceutique pour trouver des remèdes est insuffisante ou peu fructueuse et les laboratoires privés ne consacrent pas ou peu de moyens à cette recherche. Il lui demande s'il est envisagé de consacrer une part importante de la recherche publique à ces maladies, notamment dans le cadre des missions dévolues au CNRS. Par ailleurs, les personnes confrontées à ce genre de maladies se retrouvent souvent devant des situations dramatiques du fait de la non-prise en charge, par la sécurité sociale, des moyens et aides permettant de soulager ces maladies, à défaut, de les guérir, et de venir en soutien à ces malades ou à leur famille (auxiliaires de vie, médicaments non remboursés ou considérés comme de confort, aménagements, fauteuils roulants, frais de transport, etc.). Il lui demande de lui indiquer les mesures qu'il entend prendre pour assurer une prise en charge de ces maladies orphelines à 100 % par la sécurité sociale et les classant au nombre des affections longue durée.

Texte de la réponse

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 (art. D. 322-1 du code de la sécurité sociale), les patients atteints de ces maladies peuvent toutefois bénéficier d'une prise en charge du ticket modérateur, dès lors qu'ils sont reconnus par le médecin-conseil atteints d'une forme évolutive ou invalidante d'une affection grave caractérisée nécessitant des soins supérieurs à six mois. Dans les autres cas, les frais de soins sont pris en charge par l'assurance maladie sur la base des tarifs et dans les conditions de droit commun. Les caisses peuvent alors intervenir sur leurs fonds d'action sanitaire et sociale et attribuer des aides financières individuelles destinées à atténuer le coût des soins. Le rapport annexé au projet de loi de santé publique qui a été examiné en première lecture au Parlement fixe pour 5 ans les 100 objectifs de la politique de santé publique et prévoit la mise en oeuvre de 5 plans stratégiques, véritables priorités de santé publique. Un de ces plans concernera les maladies rares. L'objectif est d'améliorer la prise en charge des malades en assurant l'accès au diagnostic et aux traitements, d'organiser l'offre de soin en incitant à l'organisation de réseaux multidisciplinaires au niveau interrégional ou national et de promouvoir la recherche et l'innovation dans ce secteur. La mise en oeuvre de cette action prioritaire permettra à terme de préciser la prise en charge médicale de ces maladies.

Données clés

Auteur : [M. Pierre Cardo](#)

Circonscription : Yvelines (7^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 3272

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 23 septembre 2002, page 3231

Réponse publiée le : 30 mars 2004, page 2715