ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 38274

Texte de la question

M. Jacques Remiller souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale au sujet des maladies orphelines. Ces maladies sont délaissées par la recherche et la médecine, car sur un plan quantitatif, elles ne représentent pas une « priorité nationale ». Cependant, en France, ce sont près de 100 000 personnes qui sont touchées par ces maladies rares, donc autant de familles qui en souffrent et qui sont révoltées et impuissantes face à la souffrance de leurs proches. Pour aider les personnes touchées, de nombreuses associations et fédérations tentent de les écouter, les informer et les orienter. Mais cela reste insuffisant. Il souhaiterait savoir s'il est possible de consacrer une part plus importante du budget de la santé, d'une part pour la recherche sur les maladies orphelines et d'autre part pour une prise en charge plus efficace des personnes atteintes.

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. Un plan est prévu concernant les maladies rares dans le cadre du projet de loi relatif à la politique de santé publique récemment adoptée en première lecture à l'Assemblée nationale dans le but d'améliorer, en concertation avec les associations, la prise en charge des malades en assurant l'accès au diagnostic et aux soins et la promotion de la recherche.

Données clés

Auteur : M. Jacques Remiller
Circonscription : Isère (8e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/12/questions/QANR5L12QE38274

Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 38274
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé
Ministère attributaire : santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 27 avril 2004, page 3139
Réponse publiée le : 22 juin 2004, page 4793