ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 39456

Texte de la question

Mme Françoise Imbert attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur les conséquences pour les malades et leurs familles des maladies génétiques dites orphelines. En effet, ces maladies font l'objet de peu de recherches et sont peu traitées par la médecine. Elles atteignent pourtant en France près de 100 000 personnes qui doivent subir la souffrance et le coût financier de ces pathologies. Des associations essaient d'écouter les malades et leurs familles, de les informer sur les traitements existants, de les orienter, mais cette action, bien que très importante, ne permet pas de répondre aux besoins énormes et aux aléas financiers de ces maladies, Aussi, elle lui demande si le Gouvernement peut inciter au développement de la recherche dans le domaine des maladies orphelines et si la prise en charge médicale et financière peut être augmentée.

Texte de la réponse

Les maladies rares constituent une priorité de santé publique. Dans le cadre du projet de loi relatif à la politique de santé publique un plan national est prévu « pour amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares ». Ce plan permettra d'améliorer la filière des soins en identifiant les centres hospitaliers de référence de maladies rares qui constitueront des pôles d'expertise et de recours à partir desquels la structuration de l'offre de soins pourra se mettre en place, l'objectif étant d'optimiser la prise en charge au quotidien des malades. Les mesures de soutien de la recherche en matière de maladies rares, déjà mises en place, seront poursuivies avec un soutien de la recherche fondamentale mais aussi clinique, notamment dans le domaine des thérapeutiques innovantes. L'amélioration de l'information et de la formation des professionnels de santé et des malades est un axe important du plan qui permettra une meilleure prise en compte des spécificités des maladies rares et de leurs impératifs de prise en charge des mesures visant à améliorer la prise en charge des médicaments et dispositifs de santé sont prévues ainsi qu'une meilleure compensation du handicap fréquemment associé dans les maladies rares.

Données clés

Auteur : Mme Françoise Imbert
Circonscription : Haute-Garonne (5e circonscription) - Socialiste
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 39456
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé
Ministère attributaire : santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 18 mai 2004, page 3605
Réponse publiée le : 3 août 2004, page 6140