



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 16711

Texte de la question

M. Thierry Lazaro attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la très vive inquiétude ressentie par nos concitoyens souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies rares dites orphelines. En effet, la fin annoncée du plan maladies rares, mis en place pour la période 2005/2008, plonge ces malades et leurs familles dans un désarroi aussi profond que légitime. La Fédération des maladies orphelines, reconnue d'utilité publique, constate que la prise en charge des frais de transport a été actée, mais que persistent les inquiétudes quant à la règle qui prévaudra avec la nomination des centres de compétences. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui faire part de son avis sur cette problématique ainsi que les mesures qu'elle compte prendre pour lever ces inquiétudes.

Texte de la réponse

Les modalités de droit commun de prise en charge des frais de transport, telles qu'elles sont définies à l'article R. 322-10 du code de la sécurité sociale, ont été adaptées pour les assurés atteints de maladies rares. Ainsi, par décret du 30 décembre 2004, la règle selon laquelle ne sont remboursés que les frais de transports pour une hospitalisation vers le centre hospitalier le plus proche du domicile a été levée pour ces patients. En revanche, un accord préalable du service du contrôle médical reste nécessaire pour les transports de plus de 150 kilomètres. Lorsqu'il n'existe qu'un seul centre de référence labellisé en France pour une maladie rare donnée, l'assurance maladie prend en charge les transports vers ce centre de référence pour toute hospitalisation ou toute consultation, l'accord préalable du contrôle médical étant automatique. En revanche, s'il existe plusieurs centres de référence pour une même maladie rare, la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique, sauf exception médicalement justifiée.

Données clés

Auteur : [M. Thierry Lazaro](#)

Circonscription : Nord (6^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 16711

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 12 février 2008, page 1129

Réponse publiée le : 7 octobre 2008, page 8637