



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 16718

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 mise en place d'une cellule dédiée aux maladies rares auprès du service médical des différents régimes d'assurance maladie, pour assurer la sensibilisation des caisses régionales, figurait au nombre des objectifs de ce plan maladies rares. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui indiquer les mesures qui ont été prises en ce sens et les effets qui en ont résulté.

Texte de la réponse

La mise en place d'une cellule dédiée aux maladies rares figurait au nombre des objectifs du plan ministériel Maladies rares 2005-2008. Elle a été mise en place au sein de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) par la lettre réseau du 7 mai 2008 (LR-DDGOS-39/2008) et il en a été fait de même au sein du régime social des indépendants (RSI) et de la Mutualité sociale agricole (MSA). Cette cellule a pour mission de faciliter la gestion harmonisée des demandes de prise en charge en affections de longue durée (ALD) pour les maladies rares au niveau des échelons locaux du service médical. Elle constitue un appui technique pour les médecins-conseils qui le souhaiteraient, mais n'a pas vocation à recevoir systématiquement pour avis l'ensemble des dossiers qui parviennent aux échelons locaux. Un comité interrégimes se réunira deux fois par an afin de centraliser les informations provenant des différents régimes dans le domaine des maladies rares mais également de formuler des propositions.

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 : 16718

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 1130

Réponse publiée le : 7 octobre 2008, page 8638