ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 16733

Texte de la question

M. Jacques Lamblin attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la fin annoncée du plan national des maladies rares 2005-2008. En effet, initié par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, ce plan a pour vocation de développer, renforcer et coordonner les différentes initiatives en faveur des maladies rares, que ce soit dans le domaine de la prise en charge médicale et de l'accompagnement des patients, ou dans celui de la recherche sur ces pathologies et leurs traitements. Or le terme annoncé de ce plan pour fin 2008 inquiète tant les trois millions de Français atteints de l'une de ces 7 000 maladies rares, que leurs familles. Tous redoutent que les progrès accomplis jusqu'ici en matière de prise en charge de ces affections et de recherche dédiée ne soient anéantis par la fin du plan national des maladies rares auquel aucune alternative n'a été proposée. C'est pourquoi il souhaite l'interroger sur les mesures qu'elle compte prendre pour assurer la continuité, voire la pérennité des initiatives prises dans le cadre du plan national des maladies rares, permettant ainsi aux patients frappés par ces pathologies de garder espoir pour l'avenir.

Texte de la réponse

La mise en place du plan maladies rares pour la période 2005-2008, dans le cadre de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, a constitué une étape importante pour les patients atteints de maladies orphelines et leur famille. Ce plan bénéficie d'un financement des pouvoirs publics à hauteur de 108,5 millions d'euros dont 40 millions d'euros destinés à améliorer l'accès aux soins et 43 millions d'euros pour la recherche. Il a permis d'engager des actions fortes comme la création de plus d'une centaine de centres de référence labellisés, l'élaboration de protocoles nationaux de diagnostic et de soins, l'amélioration de l'information et de la formation des professionnels de santé et des malades grâce à la base de données sur les maladies rares, Orphanet, ou encore le financement de projets de recherche par le biais du groupement d'intérêt scientifique GIS institut des maladies rares. En ce qui concerne l'accès aux médicaments hors autorisation de mise sur le marché et aux produits de santé non remboursables, un décret organisant un dispositif spécifique et dérogatoire de prise en charge par la sécurité sociale devrait être publié dans les toutes prochaines semaines. Il s'agit là d'une avancée majeure pour l'accès aux médicaments et aux produits indispensables à l'amélioration de l'état de santé des patients souffrant de maladies rares. Ce plan, qui s'achèvera en effet à la fin de l'année 2008, est en cours d'évaluation par le Haut Conseil de santé publique afin de recenser les points forts et ceux qui appellent des améliorations. Le comité de suivi du plan doit se réunir au mois de mai prochain et un premier bilan devrait être disponible en septembre 2008. Sur la base de cette évaluation, le Gouvernement engagera, en concertation avec les associations concernées, une réflexion sur les actions futures à mener.

Données clés

Auteur : M. Jacques Lamblin
Circonscription : Meurthe-et-Moselle (4e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 16733

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/13/questions/QANR5L13QE16733

Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports
Ministère attributaire : Santé, jeunesse et sports

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 12 février 2008, page 1131
Réponse publiée le : 25 mars 2008, page 2719