



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 17875

### Texte de la question

Mme Marylise Lebranchu attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les inquiétudes des associations de malades face à la fin annoncée du plan maladies rares. Ce plan mis en place en 2005 et s'achevant en 2008 a permis aux 4 millions de malades souffrant d'une des 8 000 maladies orphelines de briser le huis clos de l'invisibilité et pour nombre d'entre eux, d'entrevoir l'espoir. La fin annoncée de ce plan au 31 décembre 2008 inquiète les malades et leurs familles car il ferait courir un risque considérable aux malades. En conséquence, elle lui demande quelles mesures elle entend prendre pour qu'un nouveau plan soit mis en place dès cette année afin d'éviter aux malades la perte du bénéfice des efforts consentis depuis 2005.

### 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 :** [Mme Marylise Lebranchu](#)

**Circonscription :** Finistère (4<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 17875

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse et sports

**Ministère attributaire :** Santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 26 février 2008, page 1565

**Réponse publiée le :** 25 mars 2008, page 2719