



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 18820

Texte de la question

Mme Catherine Génisson attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les très grandes inquiétudes exprimées par des concitoyens liées à la fin annoncée au 31 décembre 2008 du plan maladies rares qui couvre la période 2005/2008. Au delà de son côté perfectible, ce plan a constitué pour les malades et leurs proches une étape importante. En effet, les mesures de ce plan ont permis aux malades de sortir de l'invisibilité et d'avancer sur le chemin d'une vie moins marquée par la douleur. Du fait des espoirs nés de ce plan, l'inquiétude est d'autant plus grande devant cette perspective de fin annoncée au 31 décembre de ce dit plan maladies rares. Elle lui demande quelles nouvelles mesures elle entend mettre en place pour 2009 afin de calmer les inquiétudes des différents acteurs concernés.

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, le décret n° 2008-211 du 3 mars 2008 organisant un dispositif spécifique et dérogatoire de prise en charge par la sécurité sociale a été publié au Journal officiel du 5 mars 2008. 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 Catherine Génisson](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (2^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 18820

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 mars 2008, page 2028

Réponse publiée le : 22 avril 2008, page 3519