



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 19628

Texte de la question

M. Stéphane Demilly attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les inquiétudes suscitées par la fin annoncée du plan maladies rares. En effet, ce plan a permis à 4 millions de malades souffrant de l'une des 8 000 maladies orphelines de reprendre espoir dans la lutte contre leur mal. Plus particulièrement ce plan a amorcé la reconnaissance de la spécificité des maladies orphelines, a permis un engagement de l'État en matière de recherche, a surtout amélioré l'accès et la prise en charge des soins des personnes concernées. Si elles étaient perfectibles, les mesures du plan ont néanmoins permis aux malades de sortir de l'invisibilité et d'avancer sur le chemin d'une vie moins marquée par la douleur, et pour certains même, facilitée par la fin de ce qu'il convient d'appeler l'errance diagnostique, c'est-à-dire l'ignorance même du nom de leur maladie. Or, la fin de ce plan pourrait avoir un impact dramatique pour les malades, qui craignent légitimement de retomber dans une forme d'oubli. Aussi, il souhaiterait connaître ses intentions à ce propos.

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 : [M. Stéphane Demilly](#)

Circonscription : Somme (5^e circonscription) - Nouveau Centre

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 19628

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 25 mars 2008, page 2537

Réponse publiée le : 29 avril 2008, page 3687