



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 20584

Texte de la question

M. Alain Rousset attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les inquiétudes exprimées par les malades souffrant de maladies dites « orphelines », en raison de la fin programmée du plan maladies rares fixée au 31 décembre 2008. Mis en place en 2005, ce plan a offert à près de 4 millions de malades la reconnaissance de leurs souffrances et l'espoir d'y remédier. Car avant cette date, à l'injustice de la maladie venait s'ajouter le calvaire des épreuves quotidiennes. L'errance diagnostique, la méconnaissance des administrations ou l'abandon de tout espoir de guérison ont longtemps marqué le quotidien de ces malades. Aujourd'hui, en plus d'apporter un soutien à ces malades et à leurs familles, ce programme nous conduit à espérer de véritables avancées médicales en la matière et bien au-delà, des avancées qui bénéficieront à l'intérêt général. Aussi, il lui demande si le Gouvernement entend reconduire son engagement financier dans ce programme ? Auquel cas, il souhaiterait connaître ses projets pour pallier ce qui constituerait un véritable désengagement de l'État, au détriment de près de 4 millions de nos concitoyens souffrant de ces maladies rares.

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. Alain Rousset](#)

Circonscription : Gironde (7^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 20584

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 8 avril 2008, page 2990

Réponse publiée le : 3 juin 2008, page 4735