ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 20588

Texte de la question

Mme Jacqueline Irles attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la fin annoncée du plan « maladies rares ». En effet, mis en place pour la période 2005-2008, ce plan a constitué une étape importante pour les quatre millions de malades atteints de l'une des 8 000 maladies orphelines répertoriées, ainsi que pour leurs proches. Il leur a permis de sortir d'une situation d'invisibilité et de mettre fin au problème de l'ignorance même du nom de sa propre maladie. La fin de ce plan, qui plonge ces malades et leurs familles dans un désarroi aussi profond que légitime, étant programmée au 31 décembre 2008, elle souhaiterait connaître les intentions du Gouvernement quant à la poursuite d'une politique en direction des maladies orphelines et de la prise en charge des malades et de leurs familles, ainsi que les mesures qu'elle compte mettre en oeuvre pour que ce plan maladies rares soit reconduit.

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 Jacqueline Irles
Circonscription : Pyrénées-Orientales (4e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 20588
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/13/questions/QANR5L13QE20588

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 8 avril 2008, page 2990
Réponse publiée le : 3 juin 2008, page 4735