ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 21120

Texte de la question

Mme Michèle Delaunay 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. La France compte 4 millions de malades, souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies orphelines répertoriées. Mis en place pour la période 2005-2008, le plan maladies rares a constitué pour les malades et leurs proches une étape importante. La mobilisation qui a accompagné sa mise en oeuvre a traduit la volonté d'une reconnaissance des spécificités de ces pathologies ainsi que la nécessité d'une prise en compte particulière de celles-ci. La fin annoncée du plan maladies rares au 31 décembre prochain fait courir des risques aux 4 millions de personnes en France concernées par ces maladies. Afin de l'alerter sur le drame que constituerait un désengagement de l'État, la Fédération des maladies orphelines (FMO) a lancé, le 21 janvier dernier, une campagne d'action contre l'abandon des efforts entrepris. Perfectibles, les mesures prises à travers ce plan ont néanmoins permis à des millions de personnes de sortir de l'invisibilité et d'avancer sur le chemin d'une vie moins marquée par la douleur, la déficience ou toute autre forme de morbidité. Bien souvent elles ont abrégé la période d'errance diagnostique. Elle lui demande de reconduire le plan maladies rares au delà de l'année 2008 ou d'envisager des mesures concrètes pour le remplacer ou le compléter.

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 Michèle Delaunay

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/13/questions/QANR5L13QE21120

Circonscription : Gironde (2e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 21120
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative
Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 15 avril 2008, page 3201
Réponse publiée le : 3 juin 2008, page 4735