



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 21644

Texte de la question

M. Jean Launay attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les vives inquiétudes suscitées chez les malades, leurs proches et les associations par la fin programmée en 2008, par le Gouvernement, du plan maladies rares. Mis en place en 2005, ce plan a constitué pour les quatre millions de malades, souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies orphelines répertoriées, une étape importante. La mobilisation qui a accompagné sa mise en oeuvre a traduit la volonté d'une reconnaissance des spécificités des pathologies ainsi que la nécessité d'une prise en compte particulière. Perfectibles, les mesures prises ont néanmoins permis à des millions de personnes de sortir de l'invisibilité et, pour nombre d'entre eux, d'entrevoir l'espoir. La fin de ce plan ferait à l'évidence courir des risques considérables aux malades. C'est pourquoi il lui demande de prendre les mesures nécessaires à la continuation du plan maladies rares, pour poursuivre et renforcer la prise en charge des maladies orphelines.

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 prochainement 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. Jean Launay](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21644

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 : 22 avril 2008, page 3404

Réponse publiée le : 3 juin 2008, page 4738