



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 21650

Texte de la question

M. Jean-Louis Gagnaire 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 au 31 décembre 2008. Depuis sa création en 2005, le plan maladies rares avait permis de faire naître l'espoir chez des malades et proches qui s'étaient trop longtemps sentis abandonnés et ignorés par les pouvoirs publics. Le plan maladies rares a marqué le début de la reconnaissance publique de souffrances spécifiques. Il a en outre contribué significativement à l'identification des maladies, à la recherche ou encore à l'accueil et à la prise en charge des malades. Le sujet des maladies orphelines est évidemment extrêmement complexe pour les pouvoirs publics. Il est difficile de comprendre et d'apporter des réponses à des maladies singulières. Mais pourquoi dès lors ne pas poursuivre une politique qui avait enfin fait naître l'espoir pour quatre millions de malades en brisant le silence, en luttant contre l'indifférence ? L'existence même d'une politique publique est une nécessité pour sortir de l'oubli des malades qui doivent lutter contre de multiples difficultés, processus de diagnostic long et tortueux, souffrances physiques et psychologiques, sentiment d'abandon, prise en charge médicale complexe, absence de traitement spécifique mais aussi risques de précarisation sociale. Au moment où l'espoir naît enfin et que des résultats tangibles le nourrissent, il apparaît difficilement concevable d'abandonner les efforts entrepris il y a trois ans en renonçant à un engagement spécifique de l'État sur les maladies rares. Il lui demande quelles mesures le Gouvernement compte prendre pour assurer la pérennité d'un financement spécifique aux maladies rares. Il attire à cette occasion son attention sur la proposition de plan d'amélioration pour poursuivre et renforcer la prise en charge que la Fédération des maladies orphelines a formulé et lui demande si cette proposition est étudiée par le Gouvernement.

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-Louis Gagnaire](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21650

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 : 22 avril 2008, page 3404

Réponse publiée le : 3 juin 2008, page 4738