



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 22120

Texte de la question

Mme Monique Boulestin attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la nécessité de poursuivre le plan "maladies rares" mis en place en 2005 et qui doit s'achever fin 2008. Ce plan a permis à 4 millions de personnes souffrant d'une des 8 000 maladies orphelines de sortir de leur isolement. Cet outil d'action a amélioré la qualité de vie des patients grâce à une meilleure reconnaissance de leur pathologie et à une recherche adaptée. Le désengagement de l'État impliquerait inévitablement la fin de la lutte contre "l'errance diagnostique" et induirait de nouvelles difficultés d'accès aux prestations sociales et prises en charge de soins. Elle lui demande donc de lui faire connaître quelles sont les intentions du ministère à ce sujet.

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 pour leurs familles. Ce plan bénéficie d'un financement des pouvoirs publics à hauteur de 108,5 millions d'euros, dont 40 millions destinés à améliorer l'accès aux soins et 43 millions 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, un décret organisant un dispositif spécifique et dérogatoire de prise en charge par la sécurité sociale devrait être publié dans les toutes prochaines semaines. 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. Cette année 2008 est celle de l'évaluation du plan national maladies rares, évaluation que la loi a confiée au Haut Conseil de santé publique. La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative a d'ores et déjà précisé, dans son discours devant le comité de suivi du plan national maladies rares du 14 mai 2008, que « l'effort engagé par la France dans le cadre du plan national maladies rares sera poursuivi au-delà de 2008, afin, d'abord, de consolider nos acquis ». Cette évaluation et la poursuite annoncée de ce plan conduiront nécessairement à préciser les modalités d'adaptation du dispositif mis en place, et notamment son adaptation en réponse à la découverte de nouvelles maladies rares.

Données clés

Auteur : [Mme Monique Boulestin](#)

Circonscription : Haute-Vienne (1^{re} circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22120

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 : 29 avril 2008, page 3622

Réponse publiée le : 1er juillet 2008, page 5743