



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 22531

Texte de la question

M. Jean-Claude Fruteau attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la fin programmée, le 31 décembre prochain, du plan maladies rares. La France compte environ quatre millions de malades souffrant de l'une ou plusieurs des quelques 8 000 maladies orphelines répertoriées. Le plan institué en 2004, et dont la programmation s'achèvera au 31 décembre 2008, avait permis, d'une part, de donner de l'espoir aux malades ainsi qu'à leurs proches et, d'autre part, de soutenir les associations dans leurs actions d'information et de sensibilisation de tous les acteurs de la recherche (personnel médical, laboratoires, administrations). Le combat contre ces maladies représente un enjeu incontournable pour la santé publique de notre pays et constitue également un devoir national de solidarité. En effet, trop souvent, les recherches sur ces maladies sont délaissées, car considérées comme peu rentables. Aussi, il lui demande si le Gouvernement entend prendre des mesures pour reconduire le plan maladies rares, afin que les efforts consentis pour la période 2005-2008 ne soient pas perdus et que l'espoir de l'apparition d'un traitement probant, suscité chez les malades et leurs proches, soit toujours présent.

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 : [M. Jean-Claude Fruteau](#)

Circonscription : Réunion (5^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22531

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 : 6 mai 2008, page 3767

Réponse publiée le : 1er juillet 2008, page 5743