



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 24941

Texte de la question

M. Jean-Pierre Kucheida attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur l'évaluation et le devenir du plan maladies rares. Il a été décidé que la reconduction de ce dispositif serait soumise à une évaluation de ses points forts et de ses faiblesses. Les orientations du bilan qui sera rendu au cours du mois de septembre prochain auront une influence incontestable sur les ambitions du nouveau plan. Parmi ces ambitions figurent celle de la lutte contre l'errance diagnostique, principale difficulté dans le traitement des maladies rares, l'amélioration de la réponse thérapeutique et de la qualité de soins. Or, les récentes orientations prises par le Gouvernement en matière de santé publique laissent craindre un sort peu enviable pour les patients souffrant de maladies rares. En effet, les atteintes à la solidarité, en particulier dans le cadre de la branche maladie de la sécurité sociale, remettent en cause l'égalité de l'accès aux soins pour l'ensemble des ménages français. Par ailleurs, la corrélation entre faiblesse de niveau de vie et gravité des pathologies est avérée, ce qui rend, pour ne citer que cet exemple, les franchises médicales particulièrement injustes et dangereuses pour la santé publique. Dans le cas des maladies rares, il ne faut pas ajouter à l'injustice le poids du « coup du sort ». La fin du mois de mars a été marquée par l'annonce de « mesures d'économie » pour un montant de 7 milliards d'euros. L'absence de précisions quant à la mise en place d'un budget dédié au maintien du plan maladies rares pour les années à venir prolonge l'inquiétude des patients qui redoutent dans ce contexte de nouvelles coupes dans le budget que l'État consacrera à la santé publique en 2009. En conséquence, il lui demande de veiller à ce que le financement d'un nouveau plan maladies rares soit assuré pour préserver la prévention, faciliter la détection et améliorer les traitements de ces pathologies en expansion.

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. 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, en concertation avec les associations de patients.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Pierre Kucheida](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (12^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 24941

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 : 10 juin 2008, page 4850

Réponse publiée le : 5 août 2008, page 6829