



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 26005

#### Texte de la question

M. Jean-Pierre Dupont appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur le devenir du « plan maladies rares » qui arrive à son terme le 31 décembre 2008. Couvrant la période 2005-2008, ce plan a constitué pour les 4 millions de malades souffrant d'une ou plusieurs des 8 000 maladies orphelines répertoriées un immense espoir et une étape décisive du fait de la très forte mobilisation qu'il a suscitée : reconnaissance des spécificités de ces maladies, prise en charge plus adaptée, recherche développée, diagnostics plus précis... L'arrivée à échéance de ce plan préoccupe les personnes atteintes de maladies orphelines qui s'interrogent sur les mesures à venir. En conséquence, il lui demande dans quelle mesure et sous quelle forme elle envisage de poursuivre l'effort entrepris sur les maladies rares.

#### 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 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, 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 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 Dupont](#)

**Circonscription :** Corrèze (3<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 26005

**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** : 24 juin 2008, page 5342

**Réponse publiée le** : 12 août 2008, page 7010