ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 26613

Texte de la question

M. Michel Havard attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les maladies orphelines répertoriées. En effet, le plan maladies rares, mis en place pour la période 2005 - 2008, a constitué pour les malades et leurs proches une étape importante. Il a été financé par les 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. Ce plan a permis à des millions de personnes de sortir de l'ombre dans laquelle elles s'étaient repliées mais aussi de permettre au grand public de prendre conscience de l'existence de ces maladies. Il semble que la fin de ce plan soit annoncée pour le 31 décembre 2008. Il souhaiterait savoir ce qui est envisagé afin de poursuivre l'action engagée pour lutter contre les maladies orphelines et pour favoriser les soins, la recherche ainsi que l'épanouissement des malades et de leurs familles.

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. Michel Havard
Circonscription : Rhône (1re circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 26613

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/13/questions/QANR5L13QE26613

Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative
Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 1er juillet 2008, page 5591
Réponse publiée le : 5 août 2008, page 6829