



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 26614

Texte de la question

M. François Vannson appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les craintes générées par la fin programmée du plan maladies rares. En effet, la France compte 4 millions de malades souffrant de d'une ou de plusieurs maladies orphelines répertoriées. Mis en place pour la période 2005-2008, le plan maladies rares a constitué pour les malades et leurs proches une étape importante. La mobilisation qui a accompagné sa mise en oeuvre a traduit la volonté d'une reconnaissance des spécificités des pathologies concernées ainsi que la nécessité d'une prise en considération particulière. Ces mesures ont permis à des millions de personnes de sortir de l'invisibilité et de mener une vie moins marquée par la douleur. La fin annoncée de ce plan, qui a suscité beaucoup d'espoir, n'est pas sans générer de vives inquiétudes chez les malades et leurs familles. C'est pourquoi il lui demande de bien vouloir lui confirmer le non-renouvellement prochain de ce plan et, si tel est le cas, de bien vouloir lui préciser les mesures qu'elle entend mettre en oeuvre pour faire en sorte que le problème des maladies rares continue à être sérieusement pris en considération dans notre pays.

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. François Vannson](#)

Circonscription : Vosges (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 26614

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 : 1er juillet 2008, page 5591

Réponse publiée le : 5 août 2008, page 6829