



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 30850

Texte de la question

Mme Corinne Erhel attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la fin du plan maladies rares, mis en place pour la période 2005-2008. En effet, les mesures du plan maladies rares ont constitué une étape importante pour les patients atteints de maladies orphelines et leurs familles. Ce plan a permis d'engager de nombreuses actions, 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 d'un groupement d'intérêt scientifique. Il conviendrait de poursuivre cet effort en renforçant la prise en charge des maladies orphelines, en intensifiant l'engagement financier de l'État dans la recherche et en perfectionnant l'accès aux prestations sociales existantes pour les malades et leurs proches. Elle lui demande donc de lui préciser les modalités d'adaptation du dispositif mis en place.

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 : [Mme Corinne Erhel](#)

Circonscription : Côtes-d'Armor (5^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 30850

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 : 16 septembre 2008, page 7951

Réponse publiée le : 28 octobre 2008, page 9368