



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 44136

Texte de la question

M. Éric Ciotti attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports afin de connaître le bilan qu'elle dresse de la deuxième journée internationale des maladies rares qui s'est déroulée samedi 28 février 2009.

Texte de la réponse

Les maladies rares constituent une priorité de santé publique qui a fait l'objet du plan national maladies rares 2005-2008 inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. La journée internationale des maladies rares est une manifestation qui s'est tenue pour la première fois en 2008, à l'initiative d'Eurordis (fédération européenne d'associations de malades). En 2009, cette journée, toujours organisée par Eurordis, a dépassé les frontières de l'Europe : de nombreuses actions ont été organisées dans 28 pays. En France, la journée des maladies rares a été intégrée à des campagnes d'information nationales plus larges visant le grand public. C'est dans ce cadre que le ministère chargé de la santé a publié sur son site internet un communiqué faisant le bilan du premier plan national maladies rares 2005-2008 qui a permis de labelliser et de financer 131 centres de références. De plus, 501 centres de compétences s'articulant avec les centres de références en réseaux de soins et permettant une prise en charge de proximité ont été validés. En outre, trente médicaments destinés à soigner des maladies rares ont reçu une autorisation de mise sur le marché (AMM) et leur financement est assuré dans le cadre de la tarification à l'activité. La prise en charge de l'assurance maladie pour le traitement de maladies rares, de toute spécialité, tout produit ou toute prestation jusqu'ici non remboursable a été rendue possible. Cette prise en charge concerne les produits en dehors de leurs indications définies par l'AMM, ainsi que les produits non habituellement remboursables, mais dont l'usage peut s'avérer indispensable pour certaines maladies. Les protocoles de diagnostic et de soins sont un acquis et les centres de référence en collaboration avec la Haute Autorité de santé poursuivront leurs travaux dans ce domaine. À ce jour, vingt protocoles de ce type ont été validés et vingt autres sont en cours d'élaboration. Les patients atteints de maladies rares peuvent également bénéficier des dispositions du plan « Qualité de vie des patients atteints de maladie chronique » qui prend en compte les aspects médico-sociaux des maladies chroniques. En complément de ces dispositifs, le plan maladies rares a permis le soutien financier aux laboratoires qui réalisent des actes de biologie complexes, notamment de biologie moléculaire pour le diagnostic des maladies rares : 82 laboratoires ont ainsi été soutenus depuis 2005. L'accès à l'information a été facilité grâce au portail Orphanet, désormais disponible en cinq langues européennes. Depuis 2004, la priorité « maladies rares » a été renforcée dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique : plus de 101 projets ont pu être financés et un nombre important ont porté sur des thérapeutiques et notamment sur des médicaments. Toutes ces mesures ont permis à la France d'occuper une position prééminente en Europe sur ce thème. Au cours de la présidence française de l'Union européenne, quatre colloques ont été organisés autour du thème des maladies rares. La consultation européenne sur les maladies rares a été inscrite à l'ordre du jour du conseil « Emploi, politique sociale, santé et consommation » (EPSSCO) de décembre 2008 et les efforts de la France sont poursuivis afin que la recommandation qui doit en découler soit adoptée sous la présidence tchèque. Une concertation avec les associations et les professionnels de santé sera organisée, lorsque l'évaluation du plan maladies rares sera

disponible. Un nouveau plan sera élaboré pour la période 2010-2014 sur la base de cette évaluation. Au cours de l'année 2009 les financements seront maintenus.

Données clés

Auteur : [M. Éric Ciotti](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 44136

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 10 mars 2009, page 2256

Réponse publiée le : 14 juillet 2009, page 7099