



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 91968

Texte de la question

Mme Dominique Orliac attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur le plan maladies rares. En effet, malgré la mise en place de ce plan, les maladies rares restent mal connues et les patients rencontrent encore des difficultés pour avoir accès aux soins. Les centres compétents pour prendre en charge leur traitement sont éloignés de leur domicile et ils doivent de ce fait parcourir de longue distance afin de se faire soigner. Ces déplacements sont malheureusement remboursés après de contraignantes procédures administratives et une longue période d'attente pour les malades. Elle lui demande les mesures que compte prendre le Gouvernement afin de pallier ces problèmes de prise en charge dans le traitement des personnes atteintes de maladies rares.

Texte de la réponse

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Plus de 7000 pathologies sont aujourd'hui dénombrées, constituant un véritable défi de santé publique. En effet, leur rareté, leur complexité et l'éparpillement de l'expertise rendent difficiles le diagnostic et la prise en charge des patients. La recherche et la mise au point de nouvelles thérapeutiques se heurtent également au faible nombre de malades. Pour faire face à ce défi très spécifique et répondre aux attentes des trois millions de malades atteints d'une maladie rare, le 2ème plan national maladies rares (2011 - 2014) a été prolongé pour deux années supplémentaires, jusqu'à la fin de l'année 2016 : ses actions portent sur l'amélioration de la prise en charge du patient, le développement de la recherche et des coopérations internationales. Les deux plans (2005-2008 et 2011-2014) ont permis des avancées importantes. Le diagnostic, la prise en charge des malades et les soins ont été améliorés, la recherche a été fortement soutenue et mieux organisée. Ces résultats assurent à la France un positionnement exemplaire international, et notamment en Europe. La France dispose de nombreux centres de référence maladies rares (CRMR). Les 133 CRMR incluent les 133 sites coordonnateurs et 247 sites constitutifs, soit 380 sites au total. Il existe par ailleurs des centres spécifiques pour certaines maladies. Un projet d'instruction pour une nouvelle labellisation des CRMR est en cours de rédaction, qui a pour objectif une remise à plat de l'organisation des différentes structures maladies rares. La reconnaissance actualisée des centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares facilitera l'orientation des personnes malades et de leurs familles et permettra aux professionnels de proposer un véritable parcours de soins malgré les disparités géographiques pouvant exister (55% des sites coordonnateurs se trouvent en Ile-de-France). S'agissant des transports des patients vers les centres de traitement, il convient de rappeler que lorsque le trajet est inférieur à 150 kilomètres, tout transport médicalement justifié et prescrit par un médecin est pris en charge, sans démarche administrative préalable particulière, cette prise en charge étant intégrale (100% de la dépense) pour les patients reconnus atteints d'une affection de longue durée exonérante et présentant une des incapacités ou déficiences nécessitant le recours à un transport sanitaire, ou au taux de droit commun (65% de la dépense) pour les patients qui ne sont pas reconnus atteints d'une telle affection. Lorsque ces transports concernent des trajets supérieurs à 150 kilomètres, la prise en charge doit faire l'objet d'un accord préalable de la caisse d'assurance maladie dont dépend le patient, cet accord étant réputé acquis dès lors que la caisse a gardé le

silence plus de 15 jours suite à la demande. S'il n'existe qu'un seul centre en France, la prise en charge des transports vers ce centre de référence pour une hospitalisation ou une consultation doit être acceptée par l'assurance maladie quelle que soit sa distance avec le domicile du patient. S'il existe plusieurs centres de référence pour une maladie rare, la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique, sauf exception médicalement justifiée.

Données clés

Auteur : [Mme Dominique Orliac](#)

Circonscription : Lot (1^{re} circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 91968

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 8 mars 2016

Question publiée au JO le : [15 décembre 2015](#), page 35

Réponse publiée au JO le : [19 avril 2016](#), page 3328