Question de Dominique Orliac à la Ministre de la santé
Séance de questions au gouvernement du 15 juin 2016

Madame la ministre de la santé, les députés du groupe RRDP apportent tout leur soutien aux forces de l'ordre et au personnel de l'hôpital Necker, qui est un hôpital pour enfants.

La loi relative à la politique de santé publique adoptée en 2004 a reconnu la lutte contre les maladies rares comme l'une des cinq priorités de santé publique pour lesquelles des plans stratégiques nationaux seraient mis en œuvre. Un premier Plan national maladies rares a ainsi été mis en place pour les années 2005-2008, suivi par un deuxième pour les années 2011-2016. Grâce à ces plans, des avancées ont été incontestablement réalisées, ne serait-ce que dans le domaine de l'errance diagnostique.

Cependant, l'évaluation du deuxième plan, rendue le mois dernier, montre que des mesures doivent encore être prises. L'évaluation souligne notamment la nécessité de poursuivre l'effort de structuration de l'offre de soins et de finaliser une nouvelle procédure de labellisation. De même, en ce qui concerne l'amélioration de la prise en charge du patient, elle souligne qu'il importe de clarifier les compétences des différents acteurs et de promouvoir davantage la ligne Maladie rares info service et le site Internet Orphanet.

En outre, les situations d'inégalité dans l'accès aux innovations thérapeutiques, qui sont très nombreuses, sont incompréhensibles pour les patients et sont vécues comme une réelle injustice. L'innovation à laquelle nous assistons dans le domaine de la santé est une chance pour les patients. Pourtant, nombre d'entre eux n'ont pas accès aux traitements reconnus et efficaces, ou y ont un accès très restrictif, par exemple à titre compassionnel de la part de certains laboratoires. Il devient donc urgent de travailler à l'instauration d'une régulation internationale, afin d'assurer une égalité dans l'accès à l'innovation thérapeutique.

Un troisième plan maladies rares est ainsi nécessaire pour poursuivre les efforts engagés et permettre la mobilisation de tous les acteurs. Madame la ministre, envisagez-vous donc de mettre en œuvre un nouveau plan ? Si oui…

Réponse de la Ministre de la santé

Madame la députée, vous avez raison d'insister sur l'importance de la prise en charge des maladies rares. Celles-ci, par définition, touchent peu de personnes à la fois, mais on compte entre 6 000 et 8 000 pathologies considérées comme rares et 3 millions environ de nos concitoyens sont concernés à un titre ou à un autre. Ces maladies sont très diverses : elles peuvent être d'origine génétique, neuromusculaire ou auto-immune ; ce peuvent être aussi des cancers rares – et je rappelle par exemple que, le 21 juin, aura lieu la journée consacrée à la lutte contre la maladie de Charcot.

Vous avez également souligné que la France a mis en œuvre depuis des années des plans destinés à prendre en charge les maladies rares et **je puis vous annoncer à cet égard que, le deuxième plan étant arrivé ou sur le point d'arriver à échéance, je confierai très prochainement à deux personnalités l'élaboration d'une feuille de route pour la mise en œuvre d'un troisième plan maladies rares.** En effet, les résultats des plans précédents sont encourageants et intéressants, y compris pour ce qui est de la prise en charge des malades.