



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 47142

Texte de la question

M. Denis Jacquat appelle l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur les souhaits exprimés par l'Association francophone du syndrome d'Angelman (AFSA) concernant la connaissance de la spécificité des maladies orphelines. Elle demande notamment la création d'une commission paritaire spécifique aux maladies orphelines. Il la remercie de bien vouloir lui faire connaître ses intentions en la matière.

Texte de la réponse

Les pouvoirs publics ne méconnaissent pas la situation douloureuse des patients atteints d'une maladie orpheline, en particulier du syndrome d'Angelman qui est d'une particulière gravité. Depuis plusieurs années, des mesures sont prises dans le domaine des maladies orphelines, telles que la création, avec le concours de l'INSERM, de la base de données ORPHANET (<http://orphanet.infobiogen.fr>) améliorant l'accès à l'information. L'essor des médicaments orphelins va être facilité par l'adoption en décembre 1999, au niveau européen, du règlement relatif aux médicaments orphelins et, au niveau national, par les mesures financières inscrites dans la loi de financement de la sécurité sociale 2001, visant à inciter l'industrie pharmaceutique à développer ces médicaments. Une impulsion est donnée à la recherche fondamentale, qui relève du ministère de la recherche, et à la recherche clinique, les maladies orphelines figurant dans les priorités des appels à projet des programmes hospitaliers de recherche clinique 2001 du ministère de l'emploi et de la solidarité. Cette politique active est menée en coordination avec les associations de malades qui sont étroitement associées aux décisions prises et en particulier à l'action de la mission des médicaments orphelins qui s'appuie sur un comité de pilotage auquel participent les associations de personnes atteintes de maladies orphelines. A la suite des Etats généraux de la santé, plus d'une cinquantaine de ces associations se sont regroupées au sein de « l'alliance maladies rares » qui est leur porte-parole vis-à-vis des pouvoirs publics pour l'élaboration des politiques concernant les maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Denis Jacquat](#)

Circonscription : Moselle (2^e circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 47142

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 5 juin 2000, page 3362

Réponse publiée le : 14 mai 2001, page 2827