



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 62117

Texte de la question

M. Jean-François Mattei attire l'attention de M. le ministre de la recherche sur le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie. Alors que ces maladies particulièrement invalidantes affectent des dizaines de milliers de personnes en France, il semble que les moyens alloués à la recherche en ces domaines soient particulièrement faibles et que le retard de notre pays, par rapport aux autres pays occidentaux, se creuse. Il lui demande quel est le budget alloué à ce secteur de recherche et ses intentions en la matière.

Texte de la réponse

L'attention du ministre de la recherche a déjà été appelée à plusieurs reprises sur les difficultés que rencontrent les personnes atteintes du syndrome d'épuisement persistant ou de fibromyalgie. Il existe encore de nombreuses inconnues sur la cause et, pour une part, sur le traitement de ces affections très invalidantes et humainement douloureuses. Le problème posé est celui plus général de la recherche sur les maladies dites orphelines ou rares. Le ministère de la recherche a mis en oeuvre une série d'actions pour favoriser la recherche sur ces maladies rares. En premier lieu, le budget de la recherche en science de la vie, et particulièrement le budget de la recherche médicale, augmente sensiblement en 2001. Cela permettra à l'INSERM de mieux doter ses unités de recherche impliquées dans la recherche sur ces maladies, en particulier pour ce qui concerne le syndrome d'épuisement persistant et les fibromyalgies, ainsi que les unités de recherche travaillant sur la compréhension et le traitement de la douleur, en neurobiologie. De plus l'INSERM avec le soutien effectif du ministère de la recherche a lancé en 2000 un programme incitatif de recherche sur les maladies rares en collaboration avec l'association française contre les myopathies (AFM). Ce programme de 6 MF sera renouvelé en 2001. La constitution dans ce cadre d'un réseau de recherche sur ces deux affections, en liaison avec l'association des patients, serait une contribution importante. Il appartient aux équipes médicales et aux chercheurs dans ce domaine de répondre à l'appel d'offres conjoint INSERM-AFM. Enfin, l'adoption par le Parlement européen et le conseil des ministres en décembre 1999 d'un règlement sur les médicaments orphelins donne aux industriels la possibilité de développer des médicaments destinés au traitement des maladies rares. L'ensemble de ces mesures devrait permettre un essor en particulier des recherches sur le syndrome d'épuisement persistant et la fibromyalgie.

Données clés

Auteur : [M. Jean-François Mattei](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (2^e circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 62117

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : recherche

Ministère attributaire : recherche

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 juin 2001, page 3361

Réponse publiée le : 6 août 2001, page 4592