



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 66985

Texte de la question

M. Georges Frêche attire l'attention de M. le ministre de la recherche des traitements des maladies dites orphelines ou rares. Des mesures visant à inciter les industries pharmaceutiques à développer et commercialiser de nouveaux traitements de ces affections ont été inscrites dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 1999, en appui du règlement sur les médicaments orphelins, adopté par le Parlement européen. D'autre part, l'INSERM a lancé en 2000 un programme incitatif de recherche sur les maladies rares qui a reçu le soutien de son ministère. Il souhaiterait connaître le bilan de ces mesures et savoir si une politique à long terme, visant à développer la recherche sur ces maladies, en collaboration avec nos partenaires européens, est envisagée.

Texte de la réponse

Plusieurs mesures ont été prises ces dernières années en ce qui concerne le traitement des maladies dites orphelines ou rares. Il s'agissait tout d'abord d'inciter les industries pharmaceutiques à développer et commercialiser de nouveaux traitements de ces affections. Cela a été inscrit dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 1999 et venait en appui du règlement sur les médicaments orphelins, adopté par le Parlement européen. Nous avons, d'autre part, mis en oeuvre une série d'actions pour favoriser la recherche sur ces maladies. En premier lieu, le budget de la recherche en science de la vie et particulièrement le budget de la recherche médicale a augmenté sensiblement en 2001 et cela se poursuit en 2002. Cela permettra à l'INSERM de mieux doter ses unités de recherche impliquées dans la recherche sur ces maladies. 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'AFM. A la suite de l'appel d'offre, trente-deux projets (qui chaque fois impliquent des réseaux de laboratoires travaillant en collaboration) ont été retenus avec un financement pour deux ans, ce qui représente un engagement de 17 MF. Cet appel d'offre sera renouvelé en 2001 avec un budget de 20 MF. Le développement de la recherche sur le génome, que le ministère soutient fortement, bénéficie aussi aux maladies rares, et, dans le cadre de ce programme, une somme de l'ordre de 7 MF a été directement consacrée à ces maladies. Enfin, la révision prochaine des lois de bioéthique est susceptible de favoriser la recherche sur la mise au point de thérapeutiques à partir de cellules souches, qu'elles soient d'origine embryonnaire ou adulte. Beaucoup considèrent que les applications thérapeutiques sont très prometteuses. Dès 2001, dans le cadre de l'action coordonnée incitative du ministère de la recherche intitulée « Biologie du développement et physiologie intégrative », des programmes de recherche dans ce domaine ont été soutenus avec un soutien particulier aux programmes concernant l'étude des cellules souches. Enfin, dans le cadre des programmes européens, le 6e PCRD développera des actions spécifiques ayant pour but de soutenir les connaissances fondamentales et les outils de base en génomique fonctionnelle, ce qui permettra des avancées dans la compréhension de la cause et du mécanisme de développement des maladies rares alors que d'autres, dans le cadre de l'action consacrée à la médecine et à la santé publique, concerneront les cellules souches en tant que nouveaux moyens thérapeutiques.

Données clés

Auteur : [M. Georges Frêche](#)

Circonscription : Hérault (2^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 66985

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : recherche

Ministère attributaire : recherche

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 8 octobre 2001, page 5740

Réponse publiée le : 3 décembre 2001, page 6960