



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 67567

Texte de la question

M. Jean Tiberi attire l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur le sort des quatre millions de personnes atteintes en France par l'une des 5 000 maladies dites rares, généralement d'origine génétique, et dont la situation tragique a notamment été dénoncée dans un rapport récent du conseil économique et social. Il demande au Gouvernement quelles mesures celui-ci compte mettre en oeuvre pour venir en aide aux familles concernées, au plan de la recherche médicale, de la formation des médecins et de l'information sur les maladies.

Texte de la réponse

Le 23 octobre dernier, le ministre délégué à la santé a inauguré la création de la plate-forme des maladies rares qui regroupe l'Alliance maladies rares (collectif de 80 associations), Orphanet (serveur d'information), Allo-Gènes (service téléphonique) et Eurordis (réseau européen). Outre le soutien à cette plate-forme, le Gouvernement met en place une politique tendant à une meilleure organisation des soins et à la constitution d'une filière santé de l'ADN. Enfin, il poursuit une politique de promotion des médicaments orphelins.

L'organisation des soins prend en compte la qualité et la proximité des soins. Elle s'appuie sur la définition de centres de ressources et de compétences et sur la constitution de réseaux. Une circulaire relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose a été signée le 22 octobre dernier. 30 millions de francs (4 573 470,52 euros) sont destinés à la création de centres de ressources et de compétence, 8 millions de francs (1 219 592,14 euros) au renforcement des laboratoires de biologie moléculaire et 10 millions de francs (1 524 490,17 euros) sont destinés à renforcer les centres spécialisés dans la prise en charge des malades atteints de sclérose latérale amyotrophique. Un groupe de travail se réunit pour déterminer les principes de l'organisation des soins pour les malades atteints de maladies neuromusculaires. D'une manière générale, la direction générale de la santé et la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins travaillent sur la coordination du suivi sanitaire et de l'accompagnement médical, technique et social de proximité des personnes souffrant de ces pathologies et de leurs familles, la sensibilisation des professionnels de santé à l'approche des maladies rares et l'accès au diagnostic et aux soins.

Concernant la constitution d'une filière de santé de l'ADN qui vise à favoriser les acquis de la recherche sur l'activité clinique et biologique, trois points sont à souligner. Un Comité national de génétique clinique a été créé. Un budget de 5 millions de francs (762 245,09 euros) est destiné à la constitution de cette filière de l'ADN en 2002 (collecte d'échantillons, mise en banque et identification des gènes et de leur fonction). Enfin, le thème des maladies rares sera à nouveau prioritaire dans le programme hospitalier de recherche clinique 2002. Quant aux éléments relatifs à la nécessaire modernisation de l'encadrement de la recherche en génétique, ils seront pris en compte dans la révision de la loi bioéthique, puis de la loi sur les recherches biomédicales. En outre, depuis l'entrée en vigueur du règlement européen en avril 2000, 130 demandes de désignation pour un médicament orphelin ont été enregistrées. 52 médicaments ont été désignés médicaments orphelins par la Commission européenne.

Données clés

Auteur : [M. Jean Tiberi](#)

Circonscription : Paris (2^e circonscription) - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 67567

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 15 octobre 2001, page 5904

Réponse publiée le : 28 janvier 2002, page 482