



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 21745

Texte de la question

M. Marc Le Fur demande à M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées de lui indiquer la politique sanitaire menée pour guérir les personnes atteintes de maladies dites rares et de lui donner le montant des investissements et des programmes de recherches publics concernant les maladies rares, pour les cinq dernières années, ainsi que les prévisions de dépenses pour les prochaines années.

Texte de la réponse

Le ministre de la santé est pleinement conscient des enjeux de santé publique que représentent les maladies rares et des difficultés rencontrées chaque jour par les malades pour accéder au diagnostic et aux soins. Des actions ont été réalisées ou sont en cours pour améliorer la prise en charge des malades et promouvoir l'information concernant les maladies rares : mise en place de centres de référence et promotion de réseaux de soins, poursuite d'une politique incitative de développement des médicaments orphelins, soutien financier de la base de données « ORPHANET » multilingue ouverte à tous sur les maladies rares, de la téléphonie sociale « maladies rares infos service » et des associations de patients. Dans le projet de loi de programmation de santé publique, un plan concernant les maladies rares est prévu en 2003-2004, destiné à poursuivre les actions d'amélioration de la prise en charge des malades, en concertation avec les associations de malades. S'agissant de la recherche, outre les programmes de recherche sur les maladies rares qui sont de la compétence des laboratoires universitaires des unités de l'INSERM et du CNRS, ces pathologies figurent dans les priorités des appels à projets des programmes hospitaliers de recherche clinique en 2003 lancés par la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Le groupement d'intérêt scientifique (GIS), « Institut des maladies rares » créée en 2002, financé notamment par les ministères de la santé, de la recherche, de l'industrie et l'association de lutte contre la myopathie, a pour but de coordonner et d'impulser la recherche sur les maladies rares ; le budget global de l'appel d'offre est de 1 808 KEUR en 2003 et de 1 840 KEUR en 2004.

Données clés

Auteur : [M. Marc Le Fur](#)

Circonscription : Côtes-d'Armor (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21745

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 juillet 2003, page 5544

Réponse publiée le : 25 août 2003, page 6755