



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 22709

### Texte de la question

M. Jean-Marie Morisset appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les difficultés rencontrées par les petites associations caritatives dans leurs actions pour collecter des fonds pour la recherche des maladies dites orphelines et soutenir les familles. En effet, les opérations médiatiques en faveur de la lutte contre les maladies génétiques auxquelles s'associe régulièrement l'audiovisuel laissent peu de place aux petites associations qui, pour certaines d'entre elles, ont le sentiment qu'une hiérarchie s'établit entre les différentes maladies orphelines suivant que l'opération de communication est portée par une haute personnalité ou bien un média. Elles craignent ainsi une médecine à deux vitesses et souhaitent que l'État soit seul à intervenir dans le domaine du soutien à la recherche. Afin de rassurer les représentants de ces associations, il lui demande de lui indiquer les moyens mis en œuvre par le Gouvernement pour soutenir la recherche ainsi que les personnes souffrant de maladies orphelines.

### Texte de la réponse

Le ministère de la santé est conscient des préoccupations des petites associations de malades qui rencontrent des difficultés pour collecter des fonds destinés à promouvoir la recherche concernant les maladies rares. Les associations de malades sont nombreuses et reflètent la pluralité des maladies rares. Deux fédérations d'associations de malades existent en France (l'Alliance Maladies rares et la Fédération des maladies orphelines) ainsi qu'une association européenne (Eurordis) fédérant leurs actions et permettant aux malades de se regrouper afin d'être mieux entendus. Un plan est prévu concernant les maladies rares dans le cadre du projet de loi relatif à la politique de santé publique dans l'intention d'améliorer, en concertation avec les associations, la prise en charge des malades en assurant l'accès au diagnostic et aux soins et la promotion de la recherche. Par ailleurs, le ministère de la santé et le ministère de la recherche soutiennent financièrement le groupement d'intérêt scientifique - Institut des maladies rares, chargé d'organiser un appel d'offres annuel pour la recherche en matière de maladies rares. Cet organisme favorise le développement de réseaux pluridisciplinaires regroupant médecins et chercheurs et finance des projets de recherche sur l'identification et la compréhension des maladies, la recherche dans le domaine thérapeutique ainsi que des études en sciences sociales sur les maladies rares.

### Données clés

**Auteur :** [M. Jean-Marie Morisset](#)

**Circonscription :** Deux-Sèvres (3<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 22709

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 28 juillet 2003, page 5958

**Réponse publiée le** : 15 septembre 2003, page 7180