



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 53804

Texte de la question

M. Claude Birraux attire l'attention de M. le ministre des solidarités, de la santé et de la famille sur les préoccupations de l'Association française contre les myopathies (AFM) concernant la lutte contre les maladies rares. En effet, l'AFM rappelle que les maladies rares touchent près de trois millions de personnes en France, constituant un véritable enjeu de santé publique. Á l'heure où s'élabore un plan national pour les maladies rares, l'AFM souhaite que ce plan soit structuré et financé dans la durée. Il lui demande de bien vouloir lui indiquer ses intentions à ce sujet.

Texte de la réponse

Les maladies rares constituent une priorité de santé publique. Dans le cadre de la loi n° 2004-804 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, un plan national « pour l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares » a été annoncé le 20 novembre 2004. Il prévoit, notamment, d'accroître les financements de la recherche en matière de maladies rares avec un soutien de la recherche fondamentale mais aussi clinique, particulièrement dans le domaine des thérapeutiques innovantes. La création d'un programme pluriannuel de recherche, sous l'égide de l'Institut national de santé et de recherche médicale (INSERM), et le renforcement du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) seront financés par l'État à hauteur de 5 millions d'euros par an pour la durée du plan. D'autre part, le ministère de la recherche s'est engagé à donner un financement pour la recherche fondamentale pour les maladies rares à hauteur de 20 millions d'euros sur toute la durée du plan.

Données clés

Auteur : [M. Claude Birraux](#)

Circonscription : Haute-Savoie (4^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 53804

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : solidarités, santé et famille

Ministère attributaire : solidarités, santé et famille

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 21 décembre 2004, page 10187

Réponse publiée le : 12 avril 2005, page 3912