



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question au Gouvernement n° 1697

[Texte de la question](#)

MALADIES RARES ET ORPHELINES

M. le président. La parole est à M. Marc Laffineur, pour le groupe UMP.

M. Marc Laffineur. Monsieur le ministre de la santé, près de 7 000 maladies sont appelées maladies rares parce qu'elles touchent moins d'un Français sur 2 000. Néanmoins, près de deux à trois millions de nos compatriotes souffrent de l'une de ces 7 000 maladies, qui sont souvent graves, chroniques et invalidantes. Leur diagnostic est très difficile et la plupart du temps tardif parce que les médecins ne les connaissent pas. Elles entraînent en outre des handicaps parfois très lourds. Or les caisses d'assurance maladie refusent souvent de les prendre en charge du fait de leur méconnaissance. Il existe enfin peu de médicaments pour les soigner car la recherche s'en désintéresse en raison du faible nombre de malades et donc du faible taux de rentabilisation de la fabrication de ces médicaments.

Nous devons en revanche souligner l'admirable travail de sensibilisation effectué par les associations de malades et leurs familles.

Monsieur le ministre, que comptez-vous faire en faveur d'une meilleure information des médecins pour faciliter les diagnostics ? Pour améliorer la prise en charge des malades ? Pour aider la recherche, non seulement dans la connaissance de ces maladies, mais aussi, bien sûr, dans la découverte de nouveaux médicaments et leur commercialisation ? (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

M. le président. La parole est à M. le ministre de la santé et de la protection sociale.

M. Philippe Douste-Blazy, ministre de la santé et de la protection sociale. Monsieur le député, il existe en effet plus de 7 000 maladies rares dont chacune d'entre elles concerne moins de 30 000 malades, et pour certaines moins de 100 malades, voire moins de 10 malades. Mais cela représente en tout trois millions de personnes. Néanmoins et comme vous l'avez très bien rappelé, en raison du nombre de ces maladies et de la rareté des cas, les malades, et ce sont souvent des enfants, errent de spécialiste en spécialiste, d'hôpital en hôpital et attendent souvent plusieurs mois avant que soit posé le diagnostic.

C'est la raison pour laquelle, avec Marie-Anne Montchamp et François d'Aubert, nous avons présenté un plan qui repose sur deux idées force.

Premièrement, il faut installer en France 100 centres de référence dans les hôpitaux. Ainsi, ce ne sera plus à l'enfant d'aller de médecin en médecin. Ce sont les spécialistes qui viendront l'examiner dans le centre de référence pour procéder à un dépistage plus précoce, pour poser un diagnostic plus rapide et, surtout, pour prévoir une prise en charge thérapeutique plus efficace.

M. Pierre-Louis Fagniez. Très bien !

M. le ministre de la santé et de la protection sociale. Deuxièmement, il convient de développer la recherche. François d'Aubert a présenté un plan ambitieux en matière de recherche fondamentale. Pour ce qui est de la recherche clinique, elle relèvera du ministère de la santé et de la protection sociale. Surtout, il faut développer la recherche sur les médicaments " orphelins " qui sont les seules solutions pour sauver ces enfants souffrant souvent de maladies génétiques.

Enfin, je veux remercier ici, au nom de tout le Gouvernement, les associations de malades et en particulier l'Association française contre les myopathies qui, grâce au Téléthon, fait de notre pays un fer de lance mondial de la recherche sur la génétique, sur les maladies génétiques en général et sur les myopathies en particulier. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

Données clés

Auteur : [M. Marc Laffineur](#)

Circonscription : Maine-et-Loire (7^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question au Gouvernement

Numéro de la question : 1697

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 24 novembre 2004

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue au Journal officiel du 24 novembre 2004