



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 23929

### Texte de la question

M. Jack Lang attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la nécessité de mettre en oeuvre une politique nationale de recherche ambitieuse pour les maladies rares. Alors que l'année 2004 a vu la reconnaissance des maladies rares comme priorité de santé publique et le lancement d'un plan national de quatre ans qui a permis la mise en réseau de la recherche fondamentale et la création de centres de référence pour une meilleure prise en charge des malades, les associations, telle l'Association Française du syndrome de Gougerot-Sjögren, manifestent des inquiétudes pour l'avenir. On observe en effet un certain nombre de désengagements qui laissent clairement apparaître la volonté de diluer la problématique des maladies rares dans une problématique plus globale qui aboutira très rapidement à la disparition d'une recherche spécifique sur les maladies rares. Ce serait un recul que les associations dénoncent avec force à juste raison. Il lui demande si elle compte prendre les mesures qui s'imposent pour permettre le développement de la recherche concernant les maladies rares.

### Texte de la réponse

Dans le cadre du « plan national maladies rares 2005-2008 », inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, des mesures de soutien de la recherche en faveur des maladies rares ont été mises en place pendant la durée du plan à hauteur de 30 millions d'euros et ont concerné la recherche clinique et fondamentale. Un appel à projets de recherche a été lancé annuellement par le groupement d'intérêt scientifique GIS-Institut des maladies rares, en lien avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR) et avec le soutien du ministère chargé de la santé. Financé à hauteur de 5 millions d'euros en 2005, de 8 millions d'euros en 2006 et 2007, cet appel d'offres a permis de soutenir une quarantaine de projets de recherche dans le domaine de la recherche fondamentale, de la recherche clinique et thérapeutique. L'ANR finance également des projets de recherche dans le cadre d'appels annuels à projets de recherche dans les domaines de la « physiopathologie des maladies » et des « neurosciences ». Le programme de recherche clinique (PHRC), mis en place par le ministère chargé de la santé, permet de financer chaque année une trentaine de projets de recherche clinique sur les maladies rares, notamment génétiques, avec un budget annuel de 5 millions d'euros. Dans le cadre du comité de suivi du plan, un groupe de travail a réuni des représentants des fédérations d'associations de patients, de l'Association française contre les myopathies, des chercheurs, des professionnels de santé, des représentants de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), l'ANR, des industries pharmaceutiques, des ministères chargés de la santé, de la recherche et de l'industrie. Ce groupe de travail a fait le bilan des recherches menées dans le cadre du plan et a élaboré des préconisations pour la recherche sur les maladies rares qui serviront de base de réflexion pour les orientations futures de la recherche au-delà du plan actuel. L'effort engagé par la France dans le cadre du plan national maladies rares sera poursuivi au-delà de 2008 pour consolider les acquis du premier plan. Les crédits sur les maladies rares (recherche et soins) continueront à être pérennisés, non seulement parce que les maladies rares représentent un vrai enjeu de santé publique, mais aussi parce que la recherche sur les maladies rares sert la recherche sur les maladies fréquentes.

## Données clés

**Auteur** : [M. Jack Lang](#)

**Circonscription** : Pas-de-Calais (6<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question** : Question écrite

**Numéro de la question** : 23929

**Rubrique** : Santé

**Ministère interrogé** : Santé, jeunesse, sports et vie associative

**Ministère attributaire** : Santé, jeunesse, sports et vie associative

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 27 mai 2008, page 4351

**Réponse publiée le** : 12 août 2008, page 6998