



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 26615

Texte de la question

M. André Gerin attire l'attention de M. le secrétaire d'État chargé des sports, de la jeunesse et de la vie associative sur la proposition de loi adoptée par le Parlement des enfants, le 7 juin dernier. Cette dernière concerne les quatre millions de personnes, en France, atteintes de maladies orphelines. Elles sont confrontées à la souffrance et au dénuement ainsi que leurs familles, car la fourniture de médicaments qui leur est nécessaire, n'est pas garantie faute d'être suffisamment rentable. De même, la recherche médicale, la mise à disposition d'équipements spécifiques et la prise en charge des soins sont très insuffisantes, pour des raisons identiques. Le texte voté par le Parlement des enfants vise à garantir par l'État et la sécurité sociale l'accès aux soins, le financement de la recherche médicale et la prise en charge des équipements et soins spécifiques. Il souhaite connaître les intentions du Gouvernement afin qu'il soit donné suite à cette proposition de loi, qui pourrait, par exemple, être incluse dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2009.

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 la recherche fondamentale. Un appel à projets de recherche a été lancé annuellement par le 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'INSERM, de l'Agence nationale de la recherche, 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 sanctuarisés 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. André Gerin](#)

Circonscription : Rhône (14^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 26615

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Sports, jeunesse et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 1er juillet 2008, page 5598

Réponse publiée le : 9 septembre 2008, page 7857