



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 45162

Texte de la question

M. Arnaud Robinet interroge Mme la ministre de la santé et des sports sur le plan "maladies rares". Le plan « maladies rares », lancé pour la période 2004-2008, devait permettre à nos scientifiques de progresser dans la découverte des pathologies exceptionnelles. Il constituait à cet égard un acte politique fort envers les nombreuses personnes qui, faute d'être affectées par une maladie connue, ne bénéficient pas d'une réponse thérapeutique suffisante. Il lui pose la question de savoir si les objectifs du plan « maladies rares » ont été atteints.

Texte de la réponse

Les maladies rares constituent une priorité de santé publique qui a fait l'objet du plan national maladies rares 2005-2008 inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Pendant la période du plan, qui comportait dix axes, de nombreux projets de recherche ont été financés, soit dans le cadre de l'Agence nationale pour la recherche, soit dans le cadre des Programmes hospitaliers de recherche clinique, soit dans le cadre d'appels d'offre européens (e-rare). De nombreux projets ont porté sur les thérapeutiques et notamment sur les médicaments. Par ailleurs 131 centres de référence pour les maladies rares ont été labellisés, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur les maladies, et 501 centres de compétences ont été désignés fin 2008 pour compléter la structuration du réseau de prise en charge des patients. Une évaluation du premier plan relatif aux maladies rares a été remise à la ministre de la santé et des sports le 7 mai 2009 par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP). Le HCSP note que l'examen du plan montre des résultats très positifs pour quelques-uns de ses axes les plus importants : accès aux soins, recherche, information des malades et des médecins. Comme l'a annoncé le Président de la République le 10 octobre 2008, un deuxième plan sera élaboré courant 2009, dont la construction s'appuiera sur le bilan du premier et l'avis des différents partenaires publics et associatifs. Ce deuxième plan prendra effet en 2010.

Données clés

Auteur : [M. Arnaud Robinet](#)

Circonscription : Marne (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 45162

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 24 mars 2009, page 2740

Réponse publiée le : 14 juillet 2009, page 7100