



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 75325

Texte de la question

M. Rémi Delatte attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la politique du Gouvernement relative aux maladies orphelines. Le premier plan maladies rares 2005-2008 a constitué un progrès d'envergure pour les 4 millions de malades souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies orphelines répertoriées et les professionnels de santé. Cependant, il reste encore bien des personnes qui en sont atteintes, qui ont souvent peu d'espoirs de traitement. Certains cas très particuliers font l'objet de peu de recherches importantes. Il désire connaître les mesures qu'elle entend mettre en oeuvre afin de remédier à cette situation.

Texte de la réponse

Un des dix axes du premier plan national consacré aux maladies rares (2005-2008) visait à poursuivre l'effort en faveur des médicaments orphelins. Parmi les mesures retenues dans cet axe figurait le développement des médicaments en lien avec la recherche soutenue par les programmes hospitaliers de recherche clinique. Le Haut Conseil de la santé publique, dans son rapport d'évaluation du plan national Maladies rares 2005-2008, d'avril 2009, notait les progrès importants dans le domaine de la recherche sur cette période, liés notamment aux 101 programmes hospitaliers de recherche clinique financés pour un montant de 26,6 MEUR, au soutien aux laboratoires de génétique moléculaire pour un montant de 16 MEUR et le renforcement des coopérations au sein notamment du « GIS institut des maladies rares ». Le second plan national Maladies rares, qui sera bientôt rendu public, s'attachera à améliorer la prise en charge de chaque patient en agissant sur toutes les dimensions (sanitaire, diagnostic, information, médicaments, accompagnement...) et en développant la recherche sur les maladies rares (essais thérapeutiques, recherche clinique et thérapeutique translationnelle). Par ailleurs, en raison du nombre limité de malades pour chacune des maladies rares et de la rareté de l'expertise elle-même, la France a toujours plaidé pour une approche européenne de cette thématique. Le second plan s'attache ainsi à amplifier les coopérations européennes et internationales afin de contribuer à regrouper l'expertise, l'expérience et les ressources disponibles pour les maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Rémi Delatte](#)

Circonscription : Côte-d'Or (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 75325

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 15 février 2011

Question publiée le : 30 mars 2010, page 3583

Réponse publiée le : 22 février 2011, page 1863