



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 93087

Texte de la question

Mme Martine Pinville attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur les inquiétudes suscitées par les menaces qui pèsent sur le plan national maladies rares II (2010-2014). En effet, grâce au premier plan national maladies rares (2005-2008 PNMRI), la situation concernant de très nombreuses maladies commençait à s'améliorer. Par exemple, le diagnostic de l'hypophosphatasie est devenu possible, grâce au travail réalisé par les trois centres de références qui suivent cette maladie. Le bilan du PNMRI est largement positif mais l'annonce du second plan national maladies rares II, qui devait prendre le relais du 1er plan, se fait attendre. Annoncé initialement pour février 2010, puis repoussé à juin 2010, il n'est toujours pas rendu public, alors que le document final a été rédigé au mois de juillet 2010. Pire même, selon certaines informations, des coupes sombres seraient programmées dans le projet de PNMRII, alors qu'il paraît capital pour l'ensemble des malades et leurs familles que ce second PNMRI soit solide, complet et doté d'un budget à la hauteur des besoins exprimés par tous les contributeurs. Elle lui demande donc de bien vouloir lui préciser la date de publication du PNMRII, et si la proposition détaillée déposée au mois de juillet sera intégralement reprise dans la décision finale, accompagnée d'un budget en adéquation avec les besoins.

Texte de la réponse

Depuis la remise des propositions aux ministres en juillet 2010, le ministère à la santé a, d'une part, entrepris un travail de mise en forme du prochain plan national maladies rares à partir de celles-ci, d'autre part, a engagé une concertation approfondie avec les acteurs dont notamment les associations de patients atteints de maladies rares. Le plan, qui sera très prochainement rendu public, capitalisera sur les points forts et les crédits du premier plan et renouvellera l'ambition pour les maladies rares autour de trois axes dotés de moyens supplémentaires : améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de maladies rares, développer la recherche sur les maladies rares et amplifier les coopérations européenne et internationale. Il s'attachera notamment à faire progresser le recueil des données épidémiologiques relatives aux maladies rares, telle que l'hypophosphatasie, en s'appuyant sur une banque nationale de données, à développer les liens avec les acteurs du champ médico-social et à créer une fondation « maladies rares ». Cette fondation reposera sur la mobilisation de l'ensemble des acteurs publics, industriels et associatifs pour définir des axes stratégiques communs au sein d'une structure de concertation partagée. Enfin, 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. Ce deuxième plan s'attachera ainsi à amplifier cette coopération afin de partager l'expertise, les expériences et les ressources disponibles sur les maladies rares.

Données clés

Auteur : [Mme Martine Pinville](#)

Circonscription : Charente (4^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 93087

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 9 novembre 2010, page 12180

Réponse publiée le : 8 mars 2011, page 2362