



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 94738

Texte de la question

M. Michel Sordi attire l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé, sur le plan national maladies rares II (2010-2014). Le bilan du PNMR I est largement positif mais l'annonce du second plan national maladies rares, 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. Il lui demande donc de bien vouloir lui préciser la date de publication du PNMR II, et si le Gouvernement entend reprendre la proposition détaillée déposée au mois de juillet.

Texte de la réponse

Depuis la remise des propositions aux ministres en juillet 2010, le ministère de la santé a, d'une part, entrepris un travail de mise en forme du prochain plan maladies rares à partir de celles-ci, d'autre part, engagé une concertation approfondie avec les acteurs, dont notamment les associations de patients atteints de maladies rares. Le plan national maladies rares 2011-2014 a été rendu public le 28 février 2011. Il 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. L'installation du Comité de suivi et de prospective du plan national maladies rares 2011-2014 est prévu le 19 mai 2011. Il mettra en oeuvre les mesures du plan et proposera, en cours d'exécution du plan, des évolutions si cela est nécessaire. Il s'attachera notamment à faire évoluer les procédures et les critères d'évaluation des centres de références maladies rares, à mieux répartir les financements entre ceux-ci, à développer leur coordination, à intensifier la rédaction des protocoles nationaux de diagnostic et de soins, à faire progresser le recueil des données épidémiologiques relatives aux maladies rares en s'appuyant sur une banque nationale de données, à développer les liens avec les acteurs du champ médicosocial et à créer une structure nationale d'impulsion pour la recherche sur les maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Michel Sordi](#)

Circonscription : Haut-Rhin (7^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 94738

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé

Ministère attributaire : Santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 30 novembre 2010, page 13154

Réponse publiée le : 14 juin 2011, page 6338