



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 95443

### Texte de la question

M. Raymond Durand attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur l'élaboration du plan national maladies rares (PNMR II). Alors que la synthèse et le document final ont été remis le 21 juillet 2010, il n'est pas encore publié officiellement. Cette situation inquiète les associations qui regroupent les malades, les familles, les médecins et les chercheurs, engagés dans ce combat difficile contre les maladies rares. Il souhaiterait savoir quelles sont les échéances de mise en oeuvre ce PNMR II et quelles sont les mesures envisagées par le Gouvernement pour lutter contre les maladies rares.

### Texte de la réponse

Le plan national Maladies rares 2011-2014 a été rendu public le 28 février 2011. Il capitalisera sur les points forts 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 européennes et internationales. En termes de gouvernance, le dispositif de suivi du plan national Maladies rares repose essentiellement sur un comité de suivi et de prospective, présidé par la directrice générale de l'offre de soins assistée de deux vice-présidents scientifiques, respectivement « recherche » et « santé », qui sont les garants de la coordination et de la cohérence des actions menées dans leurs domaines respectifs, d'un secrétaire général, chargé de la mise en oeuvre du plan, et des agences régionales de santé. L'installation du comité de suivi et de prospective du plan national Maladies rares 2011-2014 s'est déroulée le 19 mai 2011. Ce comité 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 médico-social et à créer une structure nationale d'impulsion pour la recherche sur les maladies.

### Données clés

**Auteur :** [M. Raymond Durand](#)

**Circonscription :** Rhône (11<sup>e</sup> circonscription) - Nouveau Centre

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 95443

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Travail, emploi et santé

**Ministère attributaire :** Travail, emploi et santé

### Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 7 décembre 2010, page 13312

**Réponse publiée le** : 11 octobre 2011, page 10895