



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 2294

Texte de la question

M. Christophe Guilloteau attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les maladies orphelines qui sont environ 8 000 dans le monde, toutes spécifiques, certaines touchent très peu d'individus. Grâce aux associations, quelques-unes sont aujourd'hui médiatisées comme la mucoviscidose qui concerne plus de 5 000 personnes en France, mais beaucoup d'autres restent totalement inconnues. Il lui demande de lui préciser les actions envisagées par le Gouvernement sur ce sujet.

Texte de la réponse

Le bilan du deuxième plan national maladies rares (PNMR) a pu être fait en deux temps. Tout d'abord lors de sa première échéance en 2014, puis à l'issue de sa période de prolongation jusqu'en 2016 afin de conforter la dynamique d'organisation des structures et d'amélioration du parcours des patients atteints de maladies rares. Le Haut conseil de la santé publique ainsi que le Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur ont également rendu leurs rapports sur ce plan. Leurs conclusions et la forte mobilisation des associations ont conduit la ministre des affaires sociales et de la santé à annoncer en juin 2016 un troisième plan afin de poursuivre les résultats très encourageants et intéressants dans la prise en charge des maladies rares. Le secrétaire d'Etat à l'enseignement supérieur et à la recherche et la ministre des affaires sociales et de la santé ont désigné deux personnes qualifiées, les Professeurs Lévy et Odent, afin d'identifier les grandes orientations du futur plan, qui permettront de maintenir une politique ambitieuse dans l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Christophe Guilloteau](#)

Circonscription : Rhône (10^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 2294

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [31 juillet 2012](#), page 4528

Réponse publiée au JO le : [1er novembre 2016](#), page 9027