



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 45793

Texte de la question

M. Arnaud Robinet attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le bilan du deuxième plan national maladies rares (PNMR) pour 2011-2014. Les difficultés liées à l'accès aux traitements des maladies rares ont amené les pouvoirs publics français à instaurer un premier PNMR (2005-2008) puis un deuxième en 2011 qui s'achèvera prochainement en 2014. Ainsi, le premier PNMR a contribué à structurer la prise en charge des patients atteints de pathologies orphelines avec la création de 131 centres de références. Grâce à ce dispositif, ces pathologies particulières ont pu bénéficier d'une plus grande visibilité pour le développement de l'information à destination du grand public, des professionnels de santé et des malades eux-mêmes. Quant au plan actuel, il annonçait une ambition renouvelée dans la qualité de la prise en charge des malades et l'amélioration de la recherche sur les pathologies rares avec une dotation de 180 millions d'euros. Malheureusement, il semble que de nombreuses mesures ne sont aujourd'hui décrites qu'en termes d'objectifs généraux sans définition de méthodologies précises et nécessaires à leur mise en œuvre. Considérant ces enjeux vitaux pour les malades, et à quelques jours du téléthon, il souhaiterait connaître le bilan qu'elle tire à l'issue de ce deuxième PNMR et savoir si l'amélioration du diagnostic précoce pour les malades atteints de pathologies rares et ultra rares demeure une priorité.

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. Arnaud Robinet](#)

Circonscription : Marne (1^{re} circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 45793

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [10 décembre 2013](#), page 12771

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