



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 64251

Texte de la question

M. Charles-Ange Ginesy attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la question de la prise en charge des patients atteints d'une maladie rare. Aujourd'hui, plus de 7 000 maladies rares sont connues, avec une estimation de 3 millions de personnes concernées en France. Ce nombre se situe entre 27 millions et 36 millions de personnes concernées en Europe, touchant 6 % à 8 % de la population au cours de sa vie. La fondation maladies rares dénombre 80 % des maladies qui sont d'origine génétique et il existe moins de 200 traitements spécifiques. Le plan national maladies rares 2011-2014 va arriver à échéance. Il lui demande de bien vouloir lui transmettre le bilan de ce programme et de lui indiquer les perspectives de mise en place d'un nouveau plan national maladies rares.

Texte de la réponse

Un bilan pluriannuel de l'état d'avancement du second plan national maladies rares (2011-2014) a été présenté lors du comité de suivi et de prospective (COSPRO) qui s'est réuni le 11 février 2014, sous la présidence du directeur général de l'offre de soins. Ce bilan fait état d'avancées importantes pour nombre des actions envisagées, notamment en ce qui concerne l'organisation des soins (création de filières de santé maladies rares), le suivi épidémiologique (harmonisation du recensement des données) et la prise en charge thérapeutique, mais aussi en termes d'élan et de soutien apportés à la recherche (fondamentale et clinique), en particulier pour les projets menés au niveau européen. L'ensemble de ces informations sont disponibles dans le document précité sur le site du ministère chargé de la santé. Les maladies rares demeurent une priorité du Gouvernement et l'ensemble des structures mises en place seront évaluées en 2015 et 2016, sur le fondement des résultats obtenus.

Données clés

Auteur : [M. Charles-Ange Ginesy](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 64251

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [16 septembre 2014](#), page 7566

Réponse publiée au JO le : [16 décembre 2014](#), page 10512