



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 95363

Texte de la question

M. Denis Jacquat attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les propositions exprimées par les entreprises du médicament dans le cadre de la lutte contre les maladies rares. Soulignant la nécessité de renforcer la coopération entre les acteurs de la prise en charge des maladies rares, les entreprises du médicament suggèrent notamment de renforcer le rôle du LEEM dans l'évaluation et la conduite du futur Plan national maladies rares (PNMR). En outre, elles préconisent d'associer davantage les maladies et leurs représentants dans les procédures d'évaluation de l'intérêt thérapeutique, à l'image de l'évaluation du « Signifiant bénéfice » ou bénéfice notable délivré par le Committee for orphan medicinal products (COMP). Enfin, il leur semblerait souhaitable que soit maintenu et amplifié le rôle de la France dans la perspective d'un Plan maladies rares européen et que soit assurée une meilleure coordination des actions européennes sur les maladies rares. Il la remercie de bien vouloir lui faire connaître son avis à ce sujet.

Données clés

Auteur : [M. Denis Jacquat](#)

Circonscription : Moselle (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 95363

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [26 avril 2016](#), page 3504