



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 97717

Texte de la question

Mme Dominique Orliac attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la mise en œuvre d'un troisième plan maladies rares. En effet, lors de la séance des questions au Gouvernement en date du 17 mai 2016, elle lui a répondu que, le deuxième plan étant arrivé ou sur le point d'arriver à échéance, elle confiera « très prochainement à deux personnalités l'élaboration d'une feuille de route pour la mise en place d'un troisième plan maladies rares ». Même si cette annonce est très positive, les associations de patients atteints de maladies rares restent inquiètes quant au mécanisme de mise en place de ce plan. Elles craignent de ne pas être associées au processus d'élaboration, alors même qu'elles ont connaissance des problématiques majeures dans ce domaine, et se demandent également si le projet sera interministériel et inclura ainsi le ministère de la recherche ainsi que le ministère de l'économie et des finances. Elle lui demande donc d'apporter des précisions quant aux modalités et au processus de l'élaboration de ce troisième plan maladies rares.

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 : [Mme Dominique Orliac](#)

Circonscription : Lot (1^{re} circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 97717

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [12 juillet 2016](#), page 6471

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