



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question au Gouvernement n° 4280

Texte de la question

## TROISIÈME PLAN NATIONAL MALADIES RARES

**M. le président.** La parole est à Mme Dominique Orliac, pour le groupe radical, républicain, démocrate et progressiste.

**Mme Dominique Orliac.** Monsieur le Premier ministre, le 15 juin, en réponse à une question que j'avais posée au Gouvernement, Mme la ministre de la santé annonçait le lancement du troisième plan maladies rares. Certes l'annonce de ce plan, extrêmement attendu, est une très bonne nouvelle mais ses modalités de mises en œuvre sont encore imprécises...

**Un député du groupe Les Républicains.** Eh oui ! Elle a raison !

**Mme Dominique Orliac.** ...et ce malgré une question écrite portant sur la nécessité d'une co-construction de ce plan avec l'ensemble des acteurs concernés : associations de malades, chercheurs, professionnels de santé ou encore industriels du médicament.

Présidente du groupe d'études consacré aux maladies orphelines, j'ai présidé récemment à l'Assemblée nationale un colloque sur les enjeux de ce troisième plan maladies rares. Patients, familles et associations de patients, tous soulignent l'importance d'un engagement gouvernemental ferme et de moyens dédiés : rappelons qu'aujourd'hui encore, pour 99 % des 6 000 à 8 000 maladies rares, il n'existe toujours pas de traitement permettant de guérir.

**Un député du Groupe Radical, républicain, démocrate et progressiste.** C'est vrai !

**Mme Dominique Orliac.** Tous soulignent la nécessité d'un pilotage par Matignon afin d'en faire un plan interministériel faisant collaborer les ministères de la santé, de la recherche et de l'enseignement supérieur, de l'industrie et de l'économie. Les rapports d'évaluation du Haut conseil de la santé publique et du Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur insistent d'ailleurs fortement sur l'enjeu essentiel de la transversalité et du pilotage, point faible majeur du plan en cours.

Dès lors, monsieur le Premier ministre, le Gouvernement envisage-t-il de faire de ce troisième plan maladies rares un plan interministériel ambitieux ? C'est la condition même de la réussite de ce plan et de la prise en compte de la totalité des enjeux liés aux maladies rares. *(Applaudissements sur les bancs du groupe radical, républicain, démocrate et progressiste et du groupe de l'Union des démocrates et indépendants.)*

**M. le président.** La parole est à Mme la ministre des affaires sociales et de la santé.

**Mme Marisol Touraine**, *ministre des affaires sociales et de la santé*. Madame la députée, la prise en charge des patients atteints d'une maladie rare est une exigence pour le Gouvernement. C'est la raison pour laquelle au mois de décembre 2014, lorsque le deuxième plan maladies rares est arrivé à son terme, nous avons décidé de le prolonger et de le financer.

Parallèlement à cela, nous avons lancé un travail d'évaluation qui, vous l'avez vous-même mentionné, madame la députée, s'est d'emblée engagé sur une base interministérielle puisque ce sont l'ensemble des services ministériels, et non seuls ceux du ministère de la santé, qui se sont retrouvés autour de la table.

L'évaluation a d'ailleurs été confiée à la fois au Haut conseil de la santé publique et au Haut conseil pour l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur, et c'est parce que ces deux autorités indépendantes ont recommandé le lancement d'un troisième plan que j'ai eu l'occasion de vous l'annoncer en juin dernier.

Cette dynamique interministérielle se poursuit puisque, avec Thierry Mandon, nous avons missionné deux professeurs, Mme Sylvie Odent, qui est généticienne au CHU de Rennes, et M. Yves Lévy, président d'Aviesan – Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé – pour qu'ils préparent ensemble les éléments constitutifs du troisième plan.

Tous les acteurs – associations de patients, médecins, acteurs du secteur médico-social, soignants, industriels et évidemment l'ensemble des services ministériels – sont associés à leurs réflexions. Tous – tous, j'insiste – se sont réunis il y a quelques jours, et cette rencontre a été très constructive. Elle a permis de confirmer le lancement, au plus tard début décembre, d'un appel à projets en vue de la labellisation des centres de référence maladies rares.

Vous le voyez, madame la députée, le travail interministériel, transversal, que vous appelez de vos vœux est engagé et il se poursuivra.

## Données clés

**Auteur** : [Mme Dominique Orliac](#)

**Circonscription** : Lot (1<sup>re</sup> circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

**Type de question** : Question au Gouvernement

**Numéro de la question** : 4280

**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** : [26 octobre 2016](#)

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le [26 octobre 2016](#)