



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question orale n° 775

Texte de la question

M. Arnaud Robinet interroge Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur l'application du plan national maladies rares 2011-2014 (PNMR 2) dans nos grandes unités de soins régionales, et tout particulièrement au sein du centre hospitalo-universitaire de Reims. Plus de 7 000 maladies rares dans le monde sont aujourd'hui répertoriées, dont 80 % sont d'origine génétique. Selon l'Association alliance maladies rares, près de trois millions de patients français seraient confrontés à l'une de ces pathologies. Le service neurologie du CHU de Reims a été labellisé dans le cadre du plan national maladies rares (PNMR 2) et s'est vu ainsi confié du matériel de haute technologie, un séquenceur illumina moyen débit, notamment pour l'étude de l'épilepsie, depuis le début de l'été 2014. Il souhaite également souligner la formidable mobilisation des professionnels de santé de ce service de haute qualité autour de cet enjeu, et leurs compétences pour faire fonctionner ce nouvel équipement, au sein d'un centre hospitalier à la pointe de la recherche et de l'innovation. Cependant, cet équipement ne peut fonctionner pour le moment car le coût de son utilisation n'est guère financé encore à ce jour. Il rappelle que plusieurs milliers de patients champardennais pourraient bénéficier du diagnostic le mieux approprié, et donc des traitements les plus efficaces, pour combattre leur maladie. Il rappelle également que la notion d'équité géographique a été particulièrement mise en avant au moment du lancement de ce plan national. Il lui demande de bien vouloir lui indiquer à quelle date le dispositif d'accompagnement de l'État dans le cadre du PNMR 2 au CHU de Reims sera pleinement appliqué, comme c'est le cas par exemple au CHU de Dijon ou dans d'autres unités de soins françaises.

Texte de la réponse

MISE EN ŒUVRE DU PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2011-2014 AU CHU DE REIMS

Mme la présidente. La parole est à M. Arnaud Robinet, pour exposer sa question, n° 775, relative à la mise en œuvre du plan national Maladies rares 2011-2014.

M. Arnaud Robinet. Le plan national Maladies rares pour la période 2011-2014, dit PNMR 2, marque le fort engagement de la France dans la lutte contre les maladies rares.

Quelques chiffres : plus de sept mille maladies rares sont aujourd'hui répertoriées dans le monde, dont 80 % sont d'origine génétique, tandis que deux cents à trois cents nouvelles maladies rares sont décrites chaque année. En Europe, les maladies rares réunissent toutes les pathologies qui touchent une personne sur deux mille, soit en France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée.

Selon l'association Alliance maladies rares, près de trois millions de patients français seraient confrontés à l'une de ces maladies.

Le PNMR a permis des avancées considérables : création de filières, cartes personnelles de soins et d'informations, amélioration de l'accès, et dans ce cadre, mobilisation accrue des hôpitaux.

C'est la raison pour laquelle nos grandes unités de soins régionales ont été mises à contribution. C'est le cas du centre hospitalo-universitaire de Reims, dont l'action a été reconnue par le ministère chargé de la santé.

En effet, la plate-forme du service de génétique du CHU de Reims a été labellisée dans le cadre du plan national et, depuis septembre 2014, du matériel de haute technologie lui a été confié, notamment un séquenceur Illumina à moyen débit.

Cet appareil est utilisé particulièrement en service de neurologie, en étroite interaction avec le service de pédiatrie du CHU. Le recours à cet équipement souligne la formidable mobilisation des professionnels de santé autour de ce projet qui requiert des compétences renforcées.

Cependant l'utilisation de ce nouvel équipement est limitée dans le temps, et à ce jour les services, tout comme les patients d'ailleurs, s'interrogent sur la limitation de l'usage du séquenceur et les conditions de son financement.

À ma connaissance et d'après les informations qui m'ont été délivrées sur le terrain, rien n'est prévu sur ce sujet.

Je tiens à vous rappeler que des milliers de patients porteurs de maladies rares viennent des différents départements de Champagne-Ardenne et de Picardie, pour être pris en charge et bénéficier ainsi de diagnostics très avancés, de conseil génétique, de soins et de traitements adaptés pour combattre leur maladie.

Je tiens aussi à vous indiquer que la pérennité de cette installation au sein du CHU relève de l'application de principes auxquels nous sommes tous attachés, sur l'ensemble de ces bancs, à savoir l'équité géographique et la cohésion territoriale.

M. Guillaume Larrivé. C'est très important.

M. Arnaud Robinet. Ces principes ont été mis en avant au moment du lancement du plan national.

Aussi, madame la secrétaire d'État, aimerais-je que vous répondiez sur les suites qui seront données à ce dispositif d'accompagnement de l'État dans le cadre du PNMR 2, sur lequel je souhaiterais aussi recevoir des éclaircissements plus généraux à l'échelle nationale, qu'il s'agisse de ses objectifs comme des mesures que votre ministère compte mettre en œuvre.

Mme la présidente. La parole est à Mme la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

Mme Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Monsieur le député, ce type de sujet, vous l'avez dit avec raison, ne doit pas nous opposer, puisque nous reconnaissons tous qu'il s'agit d'une question extrêmement importante.

Je veux rappeler que les maladies rares concernent trois millions de personnes dans le monde, dont la moitié sont frappées d'un handicap. Ces pathologies sont très nombreuses, avec plus de sept mille maladies répertoriées, et sont d'origine génétique dans 80 % des cas. Il s'agit donc, comme vous l'avez souligné, d'un enjeu important de santé publique.

Depuis 2004, deux plans nationaux successifs ont été mis en place dans ce domaine. Le deuxième plan national Maladies rares arrive prochainement à échéance et nous allons procéder à son évaluation.

De nombreuses avancées ont été réalisées depuis dix ans, sur le diagnostic, sur la prise en charge des malades et sur les soins qui ont été améliorés. La recherche a été fortement soutenue et mieux organisée. Ces résultats assurent à la France un positionnement exemplaire au plan international, notamment en Europe, dans le domaine des maladies rares. Les investissements consentis depuis une dizaine d'années ont porté leurs fruits.

Il nous paraît important aujourd'hui de préserver et de consolider ces acquis.

S'agissant du séquenceur installé au CHU de Reims depuis 2013, je tiens à souligner que l'acquisition a été réalisée suite à l'octroi d'un financement spécifique de 120 000 euros par le ministère de la santé, par l'intermédiaire de l'Agence régionale de santé, en décembre 2012.

Par la suite, en 2013, conformément aux instructions nationales, 176 000 euros complémentaires ont été délégués dans le cadre du plan national Maladies rares 2011-2014. Comme vous le voyez, monsieur le député, le ministère de la santé est très attentif au fonctionnement de ce séquenceur installé au CHU de Reims.

Ces crédits, néanmoins, ont été délégués de manière non reconductible, puisqu'il s'agit de crédits exceptionnels du ministère et du plan. Ils doivent maintenant faire l'objet d'une analyse entre l'ARS et l'établissement, afin de déterminer l'utilisation réelle de cet appareil en 2013 et de discuter sur les moyens pérennes complémentaires qui seraient nécessaires au fonctionnement courant du séquenceur.

Vous l'avez compris, c'est un enjeu important pour le Gouvernement, mais il convient de connaître l'utilisation de cet appareil et le montant des besoins.

Mme la présidente. La parole est à M. Arnaud Robinet.

M. Arnaud Robinet. Merci, madame la secrétaire d'État, pour votre réponse. Quant à l'utilisation de ce séquenceur, il suffit de se mettre en rapport avec le CHU de Reims et le chef de son service de génétique pour savoir que cet équipement a permis à des milliers de patients d'être accompagnés dans leur chemin thérapeutique.

Il ne s'agit pas uniquement de patients de la Marne ou de Reims : des malades de Picardie, de Lorraine, d'Île-de-France viennent à Reims. Dans le cadre de la réforme territoriale qui est en pleine actualité, nous sommes la seule grande région à connaître sa capitale régionale, puisqu'il a été dit que ce serait Strasbourg. Il me semble important qu'on puisse constituer des pôles d'équilibre autour de nos CHU. On ne pourra pas se contenter d'envoyer des patients de Picardie en Alsace pour se faire soigner.

Ce séquenceur constitue donc un symbole, s'agissant des pôles d'équilibres qui devront exister dans ces grandes régions, afin de garantir un principe qui nous tient à cœur : l'accès équitable aux soins sur l'ensemble de nos territoires.

Certes, j'ai parlé du séquenceur parce qu'il y a de fortes inquiétudes au sein du personnel médical et des patients, mais c'est aussi un appel en faveur des pôles d'équilibre qui permettront, au sein de ces grandes régions, de garantir l'égal accès aux soins à nos concitoyens.

Données clés

Auteur : [M. Arnaud Robinet](#)

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

Type de question : Question orale

Numéro de la question : 775

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 : [18 novembre 2014](#), page 9555

Réponse publiée au JO le : [26 novembre 2014](#), page 9110

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue au Journal officiel du [18 novembre 2014](#)