



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Lutte contre les maladies rares

Question au Gouvernement n° 3816

Texte de la question

LUTTE CONTRE LES MALADIES RARES

M. le président. La parole est à M. Robert Therry.

M. Robert Therry. Ma question s'adresse au Premier ministre.

Elle avait pour prénom Brune ; elle n'avait pas quatre ans quand elle a rejoint les étoiles le 19 février, cette petite guerrière courageuse qui a tant souffert. Je pense à ses parents, Florine et Dimitri, à ses frères, Auxence et Loukas. Comme des milliers d'enfants, Brune était atteinte d'une maladie dite orpheline : celle de Schimke.

Je m'exprime un an après notre ancien collègue Daniel Fasquelle, qui vous avait sensibilisé à cette cause en présence de la mère de Brune, venue dans l'hémicycle le 29 janvier 2020. Face à la maladie, les familles se battent. Leur vie est faite d'espoir, de déceptions, de temps passé entre le domicile et les hôpitaux ; il faut s'adapter chaque jour, sans oublier le travail et les autres enfants, faire de nombreux sacrifices, remuer ciel et terre.

Brune a été bien prise en charge médicalement, mais c'était insuffisant. L'association La vie de Brune a donc tenté de collecter des fonds pour envoyer la petite malade aux États-Unis, où elle aurait pu bénéficier d'un traitement qui l'aurait peut-être guérie, ou tout au moins soulagée. D'autres enfants malades sont accompagnés par des associations, comme Un pas pour Périne, Le monde de Martin ; il y a aussi Les bobos à la ferme, qui propose de recevoir les enfants malades et leurs familles dans un gîte adapté, pour un temps de répit ensemble.

N'oublions pas ces maladies moins rares hélas, comme l'autisme – une naissance sur cent – ou la trisomie, pathologies face auxquelles germent de magnifiques initiatives privées : par exemple l'École parentale pour les enfants autistes du Montreuillois ou l'association Avec Hélène dans l'Hesdinois, tous ensemble, tous pareils, qui se bat pour l'inclusion des enfants trisomiques.

Je veux d'ailleurs saluer tous ceux qui se mobilisent, lors du Téléthon par exemple, cette manifestation de solidarité à l'égard des 3 millions de personnes affectées par l'une des 6 000 à 8 000 maladies rares recensées. Mais le Gouvernement se doit aussi d'intervenir et, au-delà, l'Union européenne. La crise sanitaire n'a-t-elle pas su démontrer que quand l'Europe veut, l'Europe peut ?

M. le président. Merci, monsieur le député. Il faut vous interrompre, sinon vos collègues vont vous trouver trop long. (*Protestations sur les bancs du groupe LR.*)

M. Maxime Minot. Quel tact, monsieur le président !

M. le président. La parole est à M. le ministre des solidarités et de la santé.

M. Olivier Véran, ministre des solidarités et de la santé. Je voudrais tout d'abord vous remercier pour votre question, qui est importante. Je voudrais aussi saluer l'action de votre prédécesseur Daniel Fasquelle dans la lutte contre les maladies rares. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LR. – M. Jean-Luc Mélenchon applaudit.*) Il faut reconnaître le gros travail effectué. Ce n'est pas le neurologue que je suis dans le civil qui vous dira le contraire : il faut évidemment structurer et améliorer la prise en charge dans leur globalité, de l'ensemble des maladies rares. On en compte à peu près 7 000, qui concernent 3 millions de nos concitoyens. Une maladie est appelée « rare » lorsque l'on comptabilise individuellement ; mais mises bout à bout, ces affections touchent beaucoup, beaucoup de monde, des enfants et aussi des adultes.

Depuis 2004, trois plans nationaux de prise en charge des maladies rares se sont succédé, ce qui a permis de créer et de structurer vingt-trois filières de prise en charge dans plus de 380 centres de référence et 1 800 centres de compétences. Y ayant moi-même exercé pour traiter des maladies neurologiques, j'ai vu ce que cela avait apporté sur le terrain, dans les établissements de santé en lien avec la médecine de ville, pour structurer et améliorer la recherche et la prise en charge globale des patients. Je crois vraiment à ces filières de soins spécifiques.

Vous m'interrogez sur la place de la France au niveau européen : l'Union européenne finance actuellement un programme sur les maladies rares, que la France pilote en 2021, par le biais de l'INSERM – Institut national de la santé et de la recherche médicale. La France prendra bientôt la présidence de l'Union européenne et nous avons souhaité que la lutte contre les maladies rares et l'accompagnement des malades fassent partie des sujets prioritaires sous ce mandat. Cela permettra de renforcer le rayonnement de la France aux niveaux européen et international. Pourquoi faut-il rayonner en l'occurrence ? Pour pouvoir plaider aux niveaux français et international pour les bonnes pratiques, c'est-à-dire réduire les inégalités d'accès aux soins pour les personnes touchées par une maladie rare, améliorer la qualité de vie des malades – c'est fondamental – avec un accès plus rapide au diagnostic et aux thérapeutiques innovantes. Monsieur le député, vous nous trouverez toujours à vos côtés dans ce combat. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LaREM.*)

Données clés

Auteur : [M. Robert Therry](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (4^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question au Gouvernement

Numéro de la question : 3816

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : Solidarités et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [3 mars 2021](#)

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le [3 mars 2021](#)