



# ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

## Recherche active contre les maladies rares

Question écrite n° 15889

### Texte de la question

M. Vincent Ledoux interroge Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités sur la recherche active contre les maladies rares qui affectent trois millions de compatriotes. Si les trois plans nationaux (PNMR) ont marqué de grandes avancées, beaucoup reste à faire vu la complexité de la problématique. C'est pourquoi et en prévision du quatrième PNMR, il lui demande son avis sur les propositions formulées par les associations dédiées : création d'un fonds public d'intervention et d'innovation pour les traitements des maladies rares sans ambition de faire profit onéreux ; élargissement des programmes de dépistage néonatal de 13 à 30 maladies rares en incluant la recherche systématique de l'amyotrophie spinale qui touche une centaine de bébés par an ; renforcement des centres de référence et des filières de soin ; développement des solutions d'intelligence artificielle.

### Données clés

**Auteur :** [M. Vincent Ledoux](#)

**Circonscription :** Nord (10<sup>e</sup> circonscription) - Renaissance

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 15889

**Rubrique :** Recherche et innovation

**Ministère interrogé :** [Travail, santé et solidarités](#)

**Ministère attributaire :** [Enseignement supérieur et recherche](#)

### Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [5 mars 2024](#), page 1560

**Question retirée le :** 11 juin 2024 (Fin de mandat)