



N° 902

# ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

SEIZIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 27 février 2023.

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

*invitant le Gouvernement à mettre en œuvre  
un **nouveau plan** pour les **maladies rares**,*

présentée par

M. Philippe GOSSELIN,

député.

## EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Aujourd'hui, un Européen sur dix-sept, soit 3 millions de Français dont 80 % d'enfants, sont porteurs de l'une des quelques 7 000 maladies rares, incluant les cancers pédiatriques et ce nombre semble sous-estimé.

Ce constat heurte, bien évidemment.

Si les thérapies avancent et un nombre important d'essais cliniques sont également en cours, les défis à relever doivent cependant, désormais, être les mêmes que pour les pathologies plus « communes », comme les cancers ou les maladies neurodégénératives.

Ces défis sont ceux d'un diagnostic rapide et efficace, où la génomique doit prendre toute sa place, mais aussi d'une médecine de précision, voire d'une médecine personnalisée. Il n'est donc pas surprenant que les principales innovations médicales des dernières décennies soient issues du monde des maladies rares.

Pour ces raisons, il est donc hautement prioritaire de soutenir le monde des maladies rares. À l'échelon national, le plan de relance, les priorités assignées au Conseil stratégique des industries de santé (CSIS), le dernier projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) démontrent la prise de conscience de la nécessité d'investir dans les biothérapies et de faciliter l'accès au marché.

Néanmoins, beaucoup reste à faire pour que tout citoyen européen, et en particulier français, puisse accéder avec la même facilité à un diagnostic, et, lorsque cela est possible, à un traitement. La création d'une plateforme européenne permanente pourrait ainsi permettre de maintenir le niveau d'information entre partenaires sur les possibilités offertes pour telle ou telle pathologie.

Le Gouvernement doit donc s'engager et peser maintenant pour que cette plateforme européenne puisse se mettre rapidement en place.

Le Gouvernement doit aussi, et avec force, s'engager pour la mise en place rapide d'un « 4ème plan maladies rares » qui ne saurait attendre. Il est non seulement nécessaire en lui-même, mais il devrait aussi permettre de développer un modèle économique pour les nouvelles biothérapies, modèle qui s'imposerait alors comme référence pour les autres grandes pathologies.

Tel est donc l'objet de cette proposition de résolution.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**Article unique**

L'Assemblée nationale,

Vu l'article 34-1 de la Constitution,

Vu l'article 136 du Règlement de l'Assemblée nationale,

Invite le Gouvernement à mettre en œuvre très rapidement un nouveau plan en faveur des maladies rares, le quatrième, et à œuvrer à la concrétisation rapide de la plateforme européenne permanente.

