



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Lancement du quatrième plan maladies rares

Question écrite n° 3962

Texte de la question

Mme Alexandra Martin attire l'attention de M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins sur le quatrième plan national maladies rares (PNMR) qui aurait dû être lancé avant l'été 2024 et qui serait prévu pour le début d'année 2025. La loi relative à la politique de santé publique promulguée le 9 août 2004 plaçait la lutte contre les maladies rares comme l'une des 5 priorités de santé publique. La France a donc mis en place un PNMR1 piloté par le ministère des solidarités et de la santé, suivi par deux autres plans dont le dernier, le PNMR3, a pris fin en 2022. Aujourd'hui, en France, plus de 3 millions des concitoyens sont atteints par environ 7 000 maladies rares. 95 % de ces maladies n'ont pas de traitements. Si des thérapies innovantes ont montré leur efficacité dans certaines maladies rares, les investisseurs se focalisent malheureusement sur les maladies offrant le plus de perspectives commerciales. Le développement des traitements pour les maladies les plus rares et les plus complexes se heurte à l'absence de financement. Ce quatrième plan doit améliorer les possibilités de diagnostic en renforçant le lien vers la médecine génomique, notamment le diagnostic néonatal pour lequel la France accuse un important retard par rapport à son voisin européen l'Italie. En effet, chaque année en France, il y a environ une centaine de naissances d'enfants atteints d'amyotrophie spinale, dont soixante sont concernés par la forme la plus grave avec une espérance de vie de 18 à 24 mois. Le diagnostic néonatal pourrait les sauver. Alors que le pays ne dépiste que 13 maladies à la naissance, certains pays en dépistent parfois plus de 40. Il est donc urgent de mettre en place une véritable politique de dépistage à la naissance. Aussi, elle lui demande si le Gouvernement prévoit de lancer très rapidement le quatrième plan maladies rares dont le rôle est essentiel pour permettre des avancées structurantes dans le développement des traitements de ces maladies.

Données clés

Auteur : [Mme Alexandra Martin](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (8^e circonscription) - Droite Républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 3962

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Santé et accès aux soins](#)

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [11 février 2025](#), page 699