



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question au Gouvernement n° 3148

Texte de la question

MALADIES RARES

M. le président. La parole est à M. Bernard Charles, pour le groupe RCV.

M. Bernard Charles. Ma question s'adresse à M. le ministre de la recherche.

Notre pays a vécu, ce week-end, une formidable action de solidarité avec le Téléthon qui, grâce aux dons recueillis, a permis de formidables succès de la recherche dans le domaine de la myopathie. Cette opération de solidarité a mis l'accent sur les maladies rares qui concernent 4 millions de personnes dans notre pays, malades et parents, et qui sont à 80 % d'origine génétique. Nous aurons l'occasion, lors de la révision des lois sur la bioéthique, au mois de janvier, d'évoquer très largement les problèmes de la recherche et des thérapies géniques.

Dans notre pays, comme dans d'autres pays européens, les maladies rares posent un problème : le marché n'est pas intéressant pour les laboratoires de recherche privés et de nombreux malades ne bénéficient pas des thérapeutiques appropriées.

A l'occasion de ce Téléthon, monsieur le ministre, vous avez évoqué la possibilité de créer un institut regroupant les ministères, les grands laboratoires publics de recherche et les associations de malades pour stimuler la recherche sur les maladies rares. Nous sommes plusieurs sur les bancs de cette assemblée à avoir souhaité une telle initiative. Comment allez-vous agir, dans quels délais cet institut sera-t-il mis en place et quels moyens seront mis à sa disposition ? *(Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe Radical, Citoyen et Vert et du groupe socialiste.)*

M. le président. La parole est à M. le ministre de la recherche.

M. Roger-Gérard Schwartzenberg, ministre de la recherche. Ce problème, monsieur Charles, touche beaucoup les Français.

M. Bernard Accoyer. Jusque-là, nous sommes d'accord !

M. le ministre de la recherche. Les maladies rares se caractérisent par le fait qu'elles atteignent seulement, si je puis dire, un malade sur 2 000, mais, comme il y a 5 000 à 8 000 pathologies différentes, 4 millions de personnes sont concernées dans notre pays, en comptant les patients et leurs parents, les membres les plus proches de leur famille, 25 millions dans l'Union européenne, 27 millions aux Etats-Unis.

Ces maladies rares étant méconnues, la plupart des patients sont confrontés à des diagnostics tardifs ou erronés. Et, une fois le diagnostic posé, l'on constate le plus souvent l'absence de traitement thérapeutique. L'industrie pharmaceutique, fonctionnant principalement selon des critères de rentabilité, considère qu'il n'y a pas là - ces mots sont affreux à prononcer - un marché véritable et, par conséquent, ne consacre pas véritablement les sommes nécessaires à la mise au point ou au développement de médicaments adaptés, qui

sont dits, pour cette raison, médicaments orphelins.

Le Gouvernement ne souhaite pas laisser les patients atteints de ces maladies rares seuls face à la logique du marché et du profit. *(Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe socialiste et du groupe communiste.)*

Nous avons l'intention, avec le soutien du Premier ministre, de créer un institut des maladies rares, dès janvier ou février prochain, pour développer la recherche publique sur ces maladies rares, les myopathies ou la mucoviscidose, par exemple. Ce sera un groupement d'intérêt scientifique qui rassemblera les ministères concernés, le ministère de la recherche et le ministère de la santé, les organismes publics de recherche, le CNRS, l'INSERM, mais également les associations de malades, l'AFM, qui vient de réaliser le Téléthon et aussi l'Alliance maladies rares, collectif de soixante-quinze organisations regroupant des familles concernées.

Ces maladies rares, comme vous le savez, sont dans 80 % des cas d'origine génétique. La génomique ouvre donc de grandes perspectives et nous allons, je pense, progressivement sortir de cette situation très délicate où les malades et leurs familles se sentaient abandonnés ou exclus.

Le droit à la santé doit exister pour tous, sans exception. C'est le rôle et peut-être l'honneur de la recherche publique de faire ce que ne fait pas assez la recherche privée et de permettre que ces maladies puissent un jour recevoir un traitement, ce qui revient à combattre ensemble l'exclusion et à commencer à faire reculer la souffrance et parfois la mort. *(Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe Radical, Citoyen et Vert, du groupe socialiste et du groupe communiste.)*

Données clés

Auteur : [M. Bernard Charles](#)

Circonscription : Lot (1^{re} circonscription) - Radical, Citoyen et Vert

Type de question : Question au Gouvernement

Numéro de la question : 3148

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : recherche

Ministère attributaire : recherche

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 12 décembre 2001

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le 12 décembre 2001