



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 107213

## Texte de la question

M. Georges Tron attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur les maladies orphelines. Il lui demande de lui indiquer les mesures qu'il envisage de prendre afin de renforcer les recherches destinées à mieux traiter celles-ci.

## Texte de la réponse

Le plan national « Maladies rares 2005-2008 », d'une durée de cinq ans, financé à hauteur de 100 millions d'euros, a pour objectif d'améliorer la qualité et l'accessibilité du diagnostic et de la prise en charge des maladies rares, d'améliorer la formation, l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, de développer les connaissances sur ces pathologies, notamment sur le plan épidémiologique et de soutenir la recherche médicale. Deux ans après l'annonce du plan national, plus de 103 centres hospitalo-universitaires de référence, experts dans le domaine des maladies rares ont été labellisés et financés par le ministère de la santé. Des centres de référence, pour chacune des maladies rares ou groupes de maladies rares qu'ils prennent en charge, ont pour mission de promouvoir et d'animer des projets de recherches afin de faire progresser les connaissances, les thérapeutiques et stratégies de prise en charge. Un effort particulier a été fait par les pouvoirs publics afin de promouvoir la recherche médicale sur les maladies rares. Un appel d'offres à projets de recherche a été lancé par le GIS Institut des maladies rares, en lien avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR) et avec le soutien du ministère de la santé et des solidarités. Financé à hauteur de 5 millions d'euros en 2005, cet appel d'offres a permis de soutenir 35 projets de recherche dans le domaine de la recherche fondamentale, de la recherche clinique et thérapeutique. En 2006, un appel d'offre a été lancé avec un financement public de plus de 8,5 millions d'euros. Le programme de recherche clinique (PHRC), mis en place par le ministère de la santé, a permis, en 2005 de financer 24 projets de recherche clinique dans les maladies rares avec un budget de 5 millions d'euros. Cet appel d'offre a été renouvelé en 2006 avec les mêmes financements pour poursuivre le soutien de la recherche clinique. La politique en faveur des médicaments orphelins, initiée en 2000 avec l'adoption du règlement européen des médicaments orphelins (CE 847/2000 du 27 avril 2000), va se poursuivre afin de renforcer la recherche, le développement et la disponibilité des traitements médicaux destinés aux patients atteints de maladies rares.

## Données clés

**Auteur :** [M. Georges Tron](#)

**Circonscription :** Essonne (9<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 107213

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé et solidarités

**Ministère attributaire :** santé et solidarités

Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 17 octobre 2006, page 10779

**Réponse publiée le** : 26 décembre 2006, page 13730