



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 72170

Texte de la question

M. Yvan Lachaud attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la recherche portant sur les maladies orphelines. Ce sont aujourd'hui quatre millions de personnes qui sont touchées par une des 8 000 maladies orphelines. Plusieurs associations, depuis une dizaine d'années, ont donné un retentissement médiatique à ce sujet et ont changé le regard sur les personnes malades. Certes, de nombreuses difficultés viennent entraver la recherche sur ces maladies, en particulier la difficulté à constituer un échantillon minimal de patients, nécessaire à la validité des projets, mais aussi l'enjeu de la rentabilité commerciale qui condamne les traitements non profitables pour les laboratoires pharmaceutiques. De plus, à ce jour, le système médico-social offre des réponses encore inadaptées aux personnes atteintes - manque d'information, retard de diagnostic, soins inadaptés, accès limité aux prestations sociales... Le 20 novembre 2004, le Gouvernement a présenté un plan maladies rares, qui, notamment, préconise la labellisation de centres de références destinés à prendre en charge les personnes atteintes de maladies orphelines. Il le prie de bien vouloir lui indiquer où en est la réalisation de ce plan.

Texte de la réponse

Les maladies rares font l'objet d'un plan national, inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2005, annoncé par le ministre de la santé et des solidarités le 20 novembre 2004. Ce plan, d'une durée de cinq ans, prévoit 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, de soutenir la recherche médicale, en particulier dans le domaine de l'innovation thérapeutique. Afin d'améliorer la qualité et l'accessibilité du diagnostic et de la prise en charge des maladies rares, une centaine de centres de référence hospitalo-universitaires experts de maladies rares seront « labellisés » et financés en France d'ici à 2008. Un financement de 100 millions d'euros est prévu pour la mise en oeuvre de l'ensemble des actions du plan. Depuis l'annonce du plan, soixante-sept centres de référence ont été labellisés par appel à projets auprès des CHU en 2004 et 2005. Un nouvel appel à projets sera lancé en 2006 afin de compléter le dispositif. La recherche médicale en matière de maladies rares a fait l'objet de deux appels à projets en 2005, l'un dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) financé par le ministère de la santé et des solidarités, l'autre par le Gis institut des maladies rares et l'Agence nationale de la recherche. Pour le développement de l'information des malades, du public et des professionnels de santé, le ministère de la santé et des solidarités finance la base de données sur les maladies rares, « Orphanet », la téléphonie en santé « Maladies rares info service » et soutient les associations de malades. Des cartes de soins et d'information destinées aux malades atteints d'hémophilie, de mucoviscidose, d'ostéogenèse imparfaite, de syndrome de Marfan et de maladies neuromusculaires seront diffusées, sous l'égide du ministère, en 2006, et permettront d'améliorer la prise en charge des malades. Le ministère de la santé et des solidarités a mandaté l'institut de veille sanitaire pour mettre en place une surveillance épidémiologique des maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Yvan Lachaud](#)

Circonscription : Gard (1^{re} circonscription) - Union pour la Démocratie Française

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 72170

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

[Date\(s\) clé\(e\)s](#)

Question publiée le : 9 août 2005, page 7648

Réponse publiée le : 17 janvier 2006, page 580