



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 89215

Texte de la question

M. Jean Tiberi demande à M. le ministre de la santé et des solidarités les mesures de rattrapage envisagées par le Gouvernement en ce qui concerne la lutte contre les maladies orphelines.

Texte de la réponse

Le plan national « maladies rares 2005-2008 », dont le financement total est de 100 millions d'euros, prévoit 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. A l'occasion d'un colloque organisé au ministère de la santé réunissant l'ensemble des professionnels de santé impliqués et les représentants des malades en novembre 2006, soit un an après l'annonce du plan national, un bilan des mesures mises en place a été fait. Plus de 60 centres hospitalo-universitaires de référence, experts dans le domaine des maladies rares ont été labellisés et financés par le ministère de la santé. En lien avec la Haute Autorité de santé (HAS), une réflexion est actuellement en cours afin d'améliorer la prise en charge financière des soins des patients souffrant de maladies rares. Dans le cadre du développement des maisons départementales du handicap et en lien avec les centres de référence de maladies rares, une amélioration de la prise en charge médico-sociale des personnes handicapées atteintes de maladies rares se met en place. Afin d'améliorer l'information du public et des professionnels de santé accessible sur internet, le ministère de la santé a doublé les financements accordés à la banque de données sur les maladies rares, « Orphanet » afin d'enrichir ses potentialités et sa convivialité. La ligne téléphonique « Maladies Rares Info-Service », permettant d'informer le public par téléphone sur les maladies rares, a été soutenue. Des cartes personnelles de soins et d'information concernant 5 pathologies rares (hémophilie, mucoviscidose, ostéogénèse imparfaite, syndrome de Marfan et maladies neuromusculaires), élaborées sous l'égide de la Direction générale de la santé, vont être diffusées, en 2006 aux malades afin d'améliorer la coordination des soins, notamment en situation d'urgence. 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, de l'Association contre les myopathies (AFM) et la fédération d'associations de maladies rares, l'Alliance maladies rares. 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. 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. En 2006, il est prévu de renouveler ces 2 appels à projets. 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. Jean Tiberi](#)

Circonscription : Paris (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 89215

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 21 mars 2006, page 2979

Réponse publiée le : 9 mai 2006, page 4998