



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 97265

Texte de la question

Un an après le lancement du « plan national maladies rares » qui concerne la période 2005-2008, M. Dino Cinieri demande à M. le ministre de la santé et des solidarités de bien vouloir lui communiquer un premier bilan des actions mises en oeuvre dans le cadre de ce plan. Il lui demande également de lui faire connaître le calendrier de mise en application du projet Alliance européenne contre les maladies rares.

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. À 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 février 2006, soit un an après l'annonce du plan national, un bilan des mesures mises en place a été fait. Au termes des appels d'offres 2004, 2005 et 2006, 103 centres hospitalo-universitaires « de référence », experts dans le domaine des maladies rares ont été labellisés et financés par le ministère de la santé. 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 son accessibilité. 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 cinq pathologies rares (hémophilie, mucoviscidose, ostéogenèse imparfaite, syndrome de Marfan et maladies neuromusculaires), élaborées sous l'égide de la direction générale de la santé, sont proposées depuis août 2006 aux malades afin d'améliorer la coordination des soins, notamment en situation d'urgence. Huit autres cartes sont actuellement en cours de rédaction et seront éditées en 2006-2007. 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 française 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, les deux appels à projets ont été reconduits. 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. Dans le cadre de la réflexion sur les « affections de longue durée » menée par la Haute Autorité de santé, en lien avec les professionnels de santé des centres de référence et les représentants des associations, sera établie, par pathologie rare, la liste des produits de santé indispensables au traitement des patients, pouvant donner lieu à une prise en charge. Ce dispositif sera complété par la mise en place de procédures exceptionnelles ou dérogatoires pour les situations particulières. Ainsi que le ministre de la santé et des solidarités l'a annoncé au colloque « la lutte contre les maladies rares, l'espoir » à l'Assemblée nationale le 11 mai 2006, une réflexion est en cours, à l'échelon européen, pilotée par le « Groupe de haut niveau sur les services et les soins médicaux », pour la mise en place de centres d'excellence et de réseaux de maladies rares afin d'améliorer les soins dans l'ensemble des États membres. Ce projet « d'alliance européenne » constitue une avancée importante pour la lutte contre les maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Dino Cinieri](#)

Circonscription : Loire (4^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 97265

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 20 juin 2006, page 6391

Réponse publiée le : 24 octobre 2006, page 11137