



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 16717

#### Texte de la question

M. Thierry Lazaro attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la très vive inquiétude ressentie par nos concitoyens souffrant d'une ou de plusieurs des 8 000 maladies rares dites orphelines. En effet, la fin annoncée du plan maladies rares, mis en place pour la période 2005/2008, plonge ces malades et leurs familles dans un désarroi aussi profond que légitime. Une meilleure connaissance de l'épidémiologie des maladies rares figurait au nombre des objectifs de ce plan maladies rares. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui indiquer les mesures qui ont été prises en ce sens et les effets qui en ont résulté.

#### Texte de la réponse

Dans le domaine des maladies rares, les connaissances épidémiologiques dans le monde sont extrêmement fragmentaires et difficiles à colliger. Le « plan national maladies rares 2005-2008 », comporte un axe sur l'amélioration des connaissances épidémiologiques relatives à ces maladies. L'Institut de veille sanitaire (InVS) est donc chargé d'améliorer les connaissances épidémiologiques sur ces maladies mais ne peut réaliser le suivi épidémiologique de toutes les maladies rares, compte tenu de leur nombre très important : on en dénombre plus de 7 000. Dans ce contexte, la première réflexion a consisté à identifier avec l'ensemble des partenaires, professionnels de santé, associations de patients, chercheurs des critères permettant de définir les maladies à suivre prioritairement sur le plan épidémiologique. L'InVS a par ailleurs lancé une enquête épidémiologique auprès des centres de référence de maladies rares afin de mieux connaître les patients qui y sont soignés. Par ailleurs, un Comité national des registres de maladies rares a été installé coprésidé par le directeur de l'Institut national de santé et recherche médicale et la direction générale de la santé en 2007. Il a pour objectif de labelliser des registres de maladies rares.

#### Données clés

**Auteur :** [M. Thierry Lazaro](#)

**Circonscription :** Nord (6<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 16717

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse et sports

**Ministère attributaire :** Santé, jeunesse, sports et vie associative

#### Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 12 février 2008, page 1129

**Réponse publiée le :** 12 août 2008, page 7001