ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 16729

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 8000 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. La Fédération des maladies orphelines, reconnue d'utilité publique, s'inquiète de la thématique de l'appel d'offres lancé par l'Agence nationale pour la recherche intitulé "Des maladies rares vers les maladies courantes" qui pourrait signifier un risque d'une dilution des maladies orphelines dans des intérêts scientifiques plus généraux. Aussi, il la prie de bien vouloir lui faire part de son avis sur cette problématique et de lui indiquer les mesures qu'elle compte prendre pour rassurer les patients et leurs familles.

Texte de la réponse

Dans le cadre du « plan national maladies rares 2005-2008 », inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, des mesures de soutien de la recherche en faveur des maladies rares ont été mises en place pendant la durée du plan à hauteur de 30 millions d'euros et ont concerné la recherche clinique et fondamentale. Un appel à projets de recherche a été lancé annuellement par le groupement d'intérêt scientifique GIS-Institut des maladies rares, en lien avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR) et avec le soutien du ministère chargé de la santé. Financé à hauteur de 5 millions d'euros en 2005, de 8 millions d'euros en 2006 et 2007, cet appel d'offres a permis de soutenir une quarantaine de projets de recherche dans le domaine de la recherche fondamentale, de la recherche clinique et thérapeutique. L'ANR finance également des projets de recherche dans le cadre d'appels annuels à projets de recherche dans les domaines de la « physiopathologie des maladies » et des « neurosciences ». Le programme de recherche clinique (PHRC), mis en place par le ministère chargé de la santé, permet de financer chaque année une trentaine de projets de recherche clinique sur les maladies rares, notamment génétiques, avec un budget annuel de 5 millions d'euros. Dans le cadre du comité de suivi du plan, un groupe de travail a réuni des représentants des fédérations d'associations de patients, de l'Association française contre les myopathies, des chercheurs, des professionnels de santé, des représentants de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), l'ANR, des industries pharmaceutiques, des ministères chargés de la santé, de la recherche et de l'industrie. Ce groupe de travail a fait le bilan des recherches menées dans le cadre du plan et a élaboré des préconisations pour la recherche sur les maladies rares qui serviront de base de réflexion pour les orientations futures de la recherche au-delà du plan actuel. L'effort engagé par la France dans le cadre du plan national maladies rares sera poursuivi au-delà de 2008 pour consolider les acquis du premier plan. Les crédits sur les maladies rares (recherche et soins) continueront à être pérennisés, non seulement parce que les maladies rares représentent un vrai enjeu de santé publique, mais aussi parce que la recherche sur les maladies rares sert la recherche sur les maladies fréquentes.

Données clés

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/13/questions/QANR5L13QE16729

Auteur : M. Thierry Lazaro
Circonscription : Nord (6e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 16729
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports
Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 12 février 2008, page 1131
Réponse publiée le : 12 août 2008, page 6998