



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 4441

Texte de la question

M. André Schneider attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur l'évolution de la prise en compte des maladies orphelines tel le spina bifida (malformation localisée de la moelle épinière, de ses enveloppes et des vertèbres qui l'entourent). Le financement des programmes de recherche sur ces maladies rares aiderait les personnes atteintes à mieux y faire face. L'information et la sensibilisation du public, du personnel de santé et des pouvoirs publics renforceraient les efforts entrepris pour répondre, en matière de santé publique, aux enjeux scientifiques et sociaux que soulèvent ces maladies oubliées. Il lui demande quelles sont ses intentions à ce sujet.

Texte de la réponse

Le spina bifida appartient au groupe des maladies rares qui font l'objet d'un plan national, inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Ce plan, d'une durée de cinq ans, financé à hauteur de 100 millions d'euros, s'est fixé pour objectif 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, 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, 132 centres de référence hospitalo-universitaires ont été « labellisés » au terme des 4 appels d'offres de 2004 à 2007. Dans ce cadre, le « centre de référence pour le spina bifida », coordonné par le professeur Manunta (centre hospitalier universitaire de Rennes), a été labellisé en 2007. Il entre dans les missions des centres de référence de développer l'information et la formation des malades, des professionnels de santé, de sensibiliser le grand public et d'animer des projets de recherche clinique et thérapeutique. 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 partenariat avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR) et avec le soutien du ministère chargé de la santé. Il a permis de soutenir, chaque année depuis le début du plan, plus de 35 projets de recherche dans le domaine de la recherche fondamentale, de la recherche clinique (PHRC), mis en place par le ministère de la santé, et permet annuellement de financer plus d'une vingtaine de recherches cliniques sur les maladies rares. En 2008, l'appel à projets du PHRC maladies rares sera reconduit. Dans le domaine de la recherche sur le spina bifida, six projets de recherche sont actuellement en cours en France, ils concernent les caractéristiques phénotypiques et génétiques de la maladie.

Données clés

Auteur : [M. André Schneider](#)

Circonscription : Bas-Rhin (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 4441

Rubrique : Santé

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

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 18 septembre 2007, page 5633

Réponse publiée le : 22 janvier 2008, page 612