



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

médecine

Question écrite n° 61572

Texte de la question

Mme Martine Carrillon-Couvreur attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur le financement des associations qui oeuvrent dans le cadre des recherches médicales et en particulier celui des maladies génétiques. Si le téléthon a permis de lever des fonds particulièrement importants pour le financement de la recherche, il n'en demeure pas moins que d'autres associations doivent bénéficier d'un soutien important de la part de l'État au titre de la solidarité nationale, principe inscrit dans la loi du 11 février 2005. Elle lui demande de bien vouloir lui indiquer les orientations financières qui seront inscrites dans le projet de loi de finances pour 2010 en une telle matière et quelles associations seront destinataires de subventions au titre de la recherche sur les maladies génétiques.

Texte de la réponse

Les maladies génétiques, qui résultent de l'altération d'un ou plusieurs gènes, et peuvent dans certains cas être transmises à la descendance de l'individu touché, sont réparties en trois groupes : les anomalies chromosomiques, les maladies monogéniques, et les maladies communes ou multifactorielles. Celles-ci constituent le groupe le plus important des pathologies humaines à composante génétique (diabète, hypertension artérielle, cancer, malformations congénitales...). L'altération de plusieurs gènes et de facteurs d'environnement concourt à l'apparition de ces pathologies, qui sont donc des maladies multifactorielles. Les maladies chromosomiques sont des anomalies généralement accidentelles de nombre et de structure des chromosomes, qui entraînent souvent un retard de croissance, un retard mental, des malformations. Les maladies monogéniques sont associées au dysfonctionnement d'un gène particulier. Si plus de 6 000 maladies monogéniques ont été répertoriées, la plupart sont des maladies rares. L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) couvre, à travers ses instituts thématiques multi-organismes, le champ de la recherche des maladies multifactorielles, et s'intéresse aussi au champ des maladies rares. Celles-ci constituent une priorité de santé publique et ont fait l'objet du premier plan national « maladies rares 2005-2008 » inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Dans ce cadre, 101 centres de référence ont été labellisés entre 2004 et 2007, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge et de promouvoir la recherche et l'information sur les maladies. La recherche a bénéficié d'un financement spécifique : 101 projets « maladies rares » ont été soutenus pour un montant de 26 M dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) 2005-2008. Le montant prévu pour 2009 au titre du PHRC s'élevait à 5 M. S'ajoutaient à cela, dans le cadre du programme pluriannuel maladies rares, 106 projets pour un montant de 26 M, et le soutien du GIS-Institut des maladies rares pour 0,6 M. Un soutien a été apporté aux laboratoires de génétique des centres hospitaliers universitaires (CHU) réalisant des analyses d'une particulière complexité pour le diagnostic des maladies rares sous forme d'appels à projets successifs lancés entre 2005 et 2008, pour un montant total de 16 M sur quatre ans. Compte tenu du nombre important de maladies rares, plus de 6 000, et d'associations de patients afférentes, le soutien ministériel aux associations a été apporté globalement par l'intermédiaire des fédérations d'associations de maladies rares. Le deuxième plan maladies rares déclinera un axe spécifique sur l'amélioration de la recherche qui, d'une façon générale, relève essentiellement des

financements du ministère chargé de la recherche et des budgets qu'il obtient chaque année lors de l'examen de la loi de finance, et des thèmes prioritaires qu'il détermine.

Données clés

Auteur : [Mme Martine Carrillon-Couvreur](#)

Circonscription : Nièvre (1^{re} circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 61572

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 20 octobre 2009, page 9868

Réponse publiée le : 15 juin 2010, page 6725