



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 79330

Texte de la question

M. Marc Le Fur attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la question du syndrome de Sjörgren-Larsson, maladie orpheline rare. Cette maladie génétique se transmet sur un mode autosomique récessif. C'est une maladie métabolique et évolutive qui entraîne un handicap neuro-moteur. C'est une maladie dermatologique dont les manifestations se traduisent par une ichtyose et un fort prurit. Ce syndrome est une maladie cérébrale qui se manifeste par un défaut de fabrication de myéline entraînant un retard d'apprentissage plus ou moins important, des retards de langage et un quotient intellectuel inférieur à la moyenne. D'autres signes peuvent être présents selon les cas. Une proposition de loi a été adoptée lors du Parlement des enfants du 7 juin 2008 par une très grande majorité des voix afin de permettre le financement de la fabrication et de la distribution des médicaments, le financement et la promotion de la recherche médicale pour toutes les maladies recensées et enfin la prise en charge des équipements et soins spécifiques et le recours de l'État à la coopération internationale. Il souhaite savoir si le Gouvernement entend inscrire ce texte sur les maladies orphelines rares à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale.

Texte de la réponse

Les maladies rares constituent une priorité de santé publique qui a fait l'objet du premier plan national maladies rares 2005-2008. Le nouveau plan national maladies rares 2011-2014, tel que le préconise le haut conseil de la santé publique dans le rapport d'évaluation du plan précédent (avril 2009), capitalisera sur les points forts du premier plan et renouvellera l'ambition pour les maladies rares autour de trois axes dotés de moyens supplémentaires : améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de maladies rares, développer la recherche sur les maladies rares et amplifier les coopérations européennes et internationales. Le comité de suivi et de prospective mettra en oeuvre les mesures du plan national maladies rares 2011-2014 et proposera, en cours d'exécution du plan, des évolutions si cela est nécessaire. Il s'attachera notamment à faire évoluer les procédures et les critères d'évaluation des centres de références maladies rares, à mieux répartir les financements entre ceux-ci, à développer leur coordination, à faciliter l'accès aux médicaments spécifiques, à faire progresser le recueil des données épidémiologiques relatives aux maladies rares en s'appuyant sur une banque nationale de données, à développer Orphanet, outil pour l'information et la recherche sur les maladies rares, et à promouvoir le partage et l'expertise sur les maladies rares au niveau international.

Données clés

Auteur : [M. Marc Le Fur](#)

Circonscription : Côtes-d'Armor (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 79330

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 25 mai 2010, page 5686

Réponse publiée le : 11 octobre 2011, page 10890