ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 93551

Texte de la question

M. André Schneider attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur l'hypophosphatasie, maladie génétique osseuse et dentaire rare. Jusqu'à aujourd'hui, le « plan national maladies rares I » (PNMR) a donné des résultats très positifs et l'annonce du second « plan national maladies rares II » (2010-2014) a suscité beaucoup d'espoir. Prévu initialement pour février 2010 puis repoussé à juin 2010, il n'a toujours pas été rendu public à ce jour. Ce retard inquiète vivement les associations qui luttent de manière plus spécifique contre l'hypophosphatasie. Il est en effet capital pour l'ensemble des malades et leurs familles que ce second plan puisse voir le jour car la France est un exemple au niveau européen et international dans le domaine des maladies orphelines. Il lui demande quelles sont les intentions du Gouvernement en la matière.

Texte de la réponse

Depuis la remise des propositions aux ministres en juillet 2010, le ministère à la santé a, d'une part, entrepris un travail de mise en forme du prochain plan national maladies rares à partir de celles-ci, d'autre part, a engagé une concertation approfondie avec les acteurs dont notamment les associations de patients atteints de maladies rares. Le plan, qui sera très prochainement rendu public, capitalisera sur les points forts et les crédits 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 européenne et internationale. Il s'attachera notamment à faire progresser le recueil des données épidémiologiques relatives aux maladies rares, telle que l'hypophosphatasie, en s'appuyant sur une banque nationale de données, à développer les liens avec les acteurs du champ médico-social et à créer une fondation « maladies rares ». Cette fondation reposera sur la mobilisation de l'ensemble des acteurs publics, industriels et associatifs pour définir des axes stratégiques communs au sein d'une structure de concertation partagée. Enfin, en raison du nombre limité de malades pour chacune des maladies rares et de la rareté de l'expertise elle-même, la France a toujours plaidé pour une approche européenne de cette thématique. Ce deuxième plan s'attachera ainsi à amplifier cette coopération afin de partager l'expertise, les expériences et les ressources disponibles sur les maladies rares.

Données clés

Auteur : M. André Schneider
Circonscription : Bas-Rhin (3e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 93551
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé et sports
Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 16 novembre 2010, page 12436
Réponse publiée le : 8 mars 2011, page 2362