



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 9665

### Texte de la question

M. Stéphane Demilly attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les suites à donner à la mise en oeuvre du Plan national des maladies rares 2004-2008. Les maladies dites « rares », qui concernent quelque 30 000 patients en France, représentent un défi pour la politique de santé publique française, et notamment pour la recherche médicale. Ce problème, dûment reconnu par le Gouvernement, fait l'objet d'un plan d'action ambitieux, dont l'un des dix axes repose sur le développement du soutien aux associations. Il souhaite donc savoir quelles mesures elle va déployer pour soutenir les associations dédiées aux maladies rares et amplifier la recherche sur ces maladies.

### 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 à la recherche en faveur des maladies rares sont mises en place. Un appel à projets de recherche est lancé annuellement par le GIS Institut des maladies rares, en lien avec l'agence nationale pour la recherche (ANR) et avec le soutien du ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. 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 hospitalier 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 dans les maladies rares, notamment génétiques, avec un budget annuel de 5 millions d'euros et sera reconduit en 2008. La politique en faveur des médicaments orphelins, initiée en 2000 avec l'adoption du règlement européen des médicaments orphelins (CE 847/2000 du 27 avril 2000), se poursuit et permet de renforcer la recherche, le développement et la disponibilité des traitements médicaux destinés aux patients atteints de maladies rares. Un soutien aux associations de patients est également prévu dans le plan national. Compte tenu du nombre important de maladies rares (plus de 7 000) et d'associations de patients afférentes, un soutien ministériel est apporté globalement par l'intermédiaire des fédérations d'associations de maladies rares. Dans le cadre de leurs missions, ces fédérations peuvent déposer pour 2008 des demandes de subvention afin d'être soutenues dans la mise en place d'actions d'information, d'accompagnement des malades ou de conseil et soutien aux associations regroupant un petit nombre de patients.

### Données clés

**Auteur :** [M. Stéphane Demilly](#)

**Circonscription :** Somme (5<sup>e</sup> circonscription) - Nouveau Centre

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 9665

**Rubrique :** Santé

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

Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 6 novembre 2007, page 6821

**Réponse publiée le** : 22 janvier 2008, page 615