



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question au Gouvernement n° 697

Texte de la question

PLAN MALADIES RARES

M. le président. La parole est à M. Philippe Vitel, pour le groupe de l'Union pour un mouvement populaire.

M. Philippe Vitel. Madame la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, le plan maladies rares mis en place en 2005 s'achève le 31 décembre prochain. Il aura permis à plus de trois millions de patients souffrant d'une des 6 000 maladies orphelines connues - chiffre sans cesse en évolution - de briser le huis clos de l'invisibilité et, pour nombre d'entre eux, d'entrevoir l'espoir d'un véritable effort de recherche, d'une réelle formation des professionnels à leur prise en charge et à leur suivi, d'une aide concrète et d'une vraie reconnaissance pour les familles qui vivent ce drame au quotidien, l'espoir enfin de pouvoir bénéficier dans un proche avenir de traitements efficaces.

La semaine dernière, à l'occasion d'un symposium à Paris sur l'Europe et les maladies rares, le Président de la République s'est prononcé sur la nécessité de poursuivre nos efforts.

Madame la ministre, quels enseignements tirez-vous des avancées réalisées par ce plan ? Comment comptez-vous exaucer le souhait du Président de la République que ces formidables progrès se pérennisent ?

(Applaudissements sur les bancs des groupes UMP et NC.)

M. le président. La parole est à Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.

Mme Roselyne Bachelot-Narquin, *ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.*

Monsieur le député, ce plan maladies rares, qui s'achève à la fin de l'année, a permis d'ouvrir 132 centres de référence, 475 centres de compétence, de lancer 75 programmes de recherche sur les maladies rares, dites encore maladies orphelines, et d'ouvrir une banque de données sur les maladies rares, Orphanet.

Tous ces dispositifs ont permis d'aider les malades, les familles, les associations que nous avons soutenus.

Nous avons également voulu que cette prise en charge dépasse largement les produits couramment couverts par la sécurité sociale dans le cadre d'une autorisation de mise sur le marché - je pense en particulier au remboursement des crèmes écran total pour les enfants atteints de xeroderma pigmentosum.

Nous évaluerons ce plan en 2009 et un nouveau plan sera prêt avant fin 2009, conformément aux promesses du Président de la République.

La mobilisation en faveur du plan maladies rares ne s'arrête pas pour autant : 40 millions seront donnés aux centres de référence, 2,5 millions aux programmes de recherche clinique, 300 000 euros à Orphanet.

M. Roland Muzeau. En baisse !

Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé. Par ailleurs, se tiendra après-demain un séminaire sur le médicament orphelin en Europe et le mois prochain, un symposium européen sur les plans nationaux dédiés aux maladies rares. S'il est bien un domaine où l'Europe nous permet d'avancer car elle peut mettre ses ressources en réseau, c'est celui des maladies rares.

Permettez-moi à présent de répondre à M. Pascal Terrasse. Si le secrétaire d'État chargé des sports est resté hier au stade de France, c'est par respect pour la chanteuse franco-tunisienne Lââm, qui interprétait *La Marseillaise* et qui aurait pu ressentir ce départ comme un affront *(Vives exclamations sur les bancs des groupes SRC et GDR, applaudissements sur les bancs des groupes UMP et NC.)*

Données clés

Auteur : [M. Philippe Vitel](#)

Circonscription : Var (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question au Gouvernement

Numéro de la question : 697

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 16 octobre 2008

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue au Journal officiel du 16 octobre 2008