



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 63516

Texte de la question

Mme Arlette Grosskost appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la prise en charge des patients atteints d'une maladie rare. Plus de 7 000 maladies rares dans le monde sont aujourd'hui répertoriées, dont 80 % sont d'origine génétique. 6 % à 8 % de la population mondiale serait concernée par ces maladies. Vingt-quatre millions d'Européens, dont quatre millions de Français seraient ainsi touchés par une maladie rare. Le plan national maladies rares 2011-2014 a succédé au plan national maladies rares 2005-2008 et se fonde sur deux axes : améliorer la qualité de la prise en charge du patient et développer la recherche. Elle souhaite connaître les avancées obtenues par ce second plan et les perspectives de mise en place d'un troisième plan national maladies rares.

Texte de la réponse

Un bilan pluriannuel de l'état d'avancement du second plan national maladies rares (2011-2014) a été présenté lors du comité de suivi et de prospective (COSPRO) qui s'est réuni le 11 février 2014, sous la présidence du directeur général de l'offre de soins. Ce bilan fait état d'avancées importantes pour nombre des actions envisagées, notamment en ce qui concerne l'organisation des soins (création de filières de santé maladies rares), le suivi épidémiologique (harmonisation du recensement des données) et la prise en charge thérapeutique, mais aussi en termes d'élan et de soutien apportés à la recherche (fondamentale et clinique), en particulier pour les projets menés au niveau européen. L'ensemble de ces informations sont disponibles dans le document précité sur le site du ministère chargé de la santé. Les maladies rares demeurent une priorité du Gouvernement et l'ensemble des structures mises en place seront évaluées en 2015 et 2016, sur le fondement des résultats obtenus.

Données clés

Auteur : [Mme Arlette Grosskost](#)

Circonscription : Haut-Rhin (5^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 63516

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [2 septembre 2014](#), page 7271

Réponse publiée au JO le : [16 décembre 2014](#), page 10512