



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 94798

Texte de la question

M. Maurice Leroy interroge Mme la ministre des affaires sociales et de la santé concernant la mise en place d'un troisième plan national des maladies rares. En effet, grâce aux deux plans nationaux maladies rares qui se sont succédé en France depuis 2004, la lutte contre les maladies rares a fait de réels progrès mais les défis à relever restent nombreux. Offrir un accès équitable au diagnostic et à une prise en charge harmonisée sur l'ensemble du territoire, améliorer l'information des patients et des professionnels, développer de nouveaux traitements. Aujourd'hui, il y a urgence à lutter contre l'errance diagnostique, notamment en pérennisant les financements des services d'information qui existent et en créant, enfin, une plateforme nationale de séquençage à très haut débit, spécialisée dans les maladies rares et accompagnée des compétences et infrastructures adaptées. Il est impératif de mettre en place une politique publique pérenne et transparente pour garantir l'accès de tous les patients à des médicaments. À ce jour, 99 % des malades restent sans traitements curatifs. Pour les trois millions de personnes concernées par une maladie rare en France, pour les 30 millions d'Européens qui considèrent encore la France comme un modèle dans ce domaine, un nouveau plan national maladies rares est une réelle nécessité qui doit faire l'objet dès maintenant d'une mobilisation de toutes les bonnes volontés. Aussi, il lui demande s'il entend mettre en place un nouveau plan ambitieux répondant aux attentes de l'ensemble des acteurs.

Texte de la réponse

Le bilan du deuxième plan national maladies rares (PNMR) a pu être fait en deux temps. Tout d'abord lors de sa première échéance en 2014, puis à l'issue de sa période de prolongation jusqu'en 2016 afin de conforter la dynamique d'organisation des structures et d'amélioration du parcours des patients atteints de maladies rares. Le Haut conseil de la santé publique ainsi que le Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur ont également rendu leurs rapports sur ce plan. Leurs conclusions et la forte mobilisation des associations ont conduit la ministre des affaires sociales et de la santé à annoncer en juin 2016 un troisième plan afin de poursuivre les résultats très encourageants et intéressants dans la prise en charge des maladies rares. Le secrétaire d'Etat à l'enseignement supérieur et à la recherche et la ministre des affaires sociales et de la santé ont désigné deux personnes qualifiées, les Professeurs Lévy et Odent, afin d'identifier les grandes orientations du futur plan, qui permettront de maintenir une politique ambitieuse dans l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Maurice Leroy](#)

Circonscription : Loir-et-Cher (3^e circonscription) - Union des démocrates et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 94798

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [5 avril 2016](#), page 2588

Réponse publiée au JO le : [1er novembre 2016](#), page 9027