



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Maladies rares - plan national

Question écrite n° 2853

Texte de la question

M. Charles de la Verpillière appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la question des maladies rares, au nombre de 6 000 à 8 000, et qui concernent 3 millions de français. 99 % de ces maladies n'ont pas de traitement curatif. Deux premiers plans nationaux maladies rares ont permis des avancées importantes. Cependant le chemin à parcourir reste immense pour lutter contre l'errance diagnostique et travailler à la recherche et au développement de traitements adéquats. Aussi, il lui demande quelle est la position du Gouvernement à ce sujet et si un troisième plan national maladies rares sera mis en œuvre.

Texte de la réponse

À l'occasion de la journée internationale des maladies rares, la ministre des solidarités et de la santé et la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation portent l'ambition d'un troisième plan national 2018-2022. Les maladies rares (environ 7 000) concernent plus de 3 millions de nos concitoyens et environ 25 millions de personnes en Europe. Depuis 2004, deux plans nationaux successifs ont permis, entre autres actions, la création de 23 filières de santé maladies rares qui s'appuient désormais sur 387 centres de référence et 1 800 centres de compétence pour un suivi global (sanitaire, social et médico-social) des personnes malades, au plus proche de leur domicile. Cette organisation inédite est un atout reconnu au niveau international, qui conforte le leadership français dans le domaine des maladies rares. La concertation large menée depuis plusieurs mois avec l'ensemble des professionnels et les associations de patients a permis de définir les priorités d'un troisième plan : - assurer à chaque patient un diagnostic plus rapide et réduire l'errance diagnostique, - renforcer la structuration des bases de données pour accroître le potentiel de recherche, - accroître le rôle des filières pour coordonner les actions des multiples acteurs concernés et accompagner certaines étapes-clés, comme l'annonce du diagnostic, - assurer un parcours plus lisible pour les personnes malades et leur entourage, - encourager l'innovation et la rendre accessible, - mettre en place de nouveaux dépistages néonataux, - conforter le rôle moteur de la France dans la dynamique européenne. Ces priorités devront être déclinées en mesures opérationnelles permettant les évolutions nécessaires au bénéfice des patients et de leur entourage.

Données clés

Auteur : [M. Charles de la Verpillière](#)

Circonscription : Ain (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 2853

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [14 novembre 2017](#), page 5519

Réponse publiée au JO le : [17 avril 2018](#), page 3306