

ASSEMBLÉE NATIONALE

6 février 2025

POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE LA SCLÉROSE LATÉRALE
AMYOTROPHIQUE ET D'AUTRES MALADIES ÉVOLUTIVES GRAVES - (N° 910)

Commission	
Gouvernement	

RETIRÉ AVANT DISCUSSION**AMENDEMENT**

N° 3

présenté par
M. Viry

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 4, insérer l'article suivant:**

Le Gouvernement publie dans un délai de deux mois le quatrième Plan national des maladies rares.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement d'appel vise à enjoindre le gouvernement à publier et à appliquer le futur Plan national des maladies rares.

L'examen de la loi visant à améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique et d'autres maladies évolutives graves constitue une opportunité législative majeure pour renforcer les dispositifs d'accompagnement des patients concernés. **Cependant, cette initiative, bien que louable, ne peut pleinement atteindre son objectif sans une vision plus globale et intégrée des politiques publiques en matière de maladies rares.**

En effet, la sclérose latérale amyotrophique est une maladie rare, et sa prise en charge efficace repose sur une stratégie coordonnée au sein du Plan national des maladies rares (PNMR). Or, alors que le troisième PNMR (2018-2022) est arrivé à son terme en 2022, les malades, chercheurs et familles attendent depuis deux ans sa reconduction et sa mise en œuvre. Les turbulences politiques que notre pays vit ne peuvent excuser un tel retard. Cette inertie compromet les avancées réalisées et met en péril la continuité des actions en faveur des patients atteints de maladies rares.

L'absence de coordination nationale pourrait entraîner un retard dans l'accès aux traitements, une fragmentation de la prise en charge et une diminution des financements pour la recherche.

Le PNMR est un outil indispensable pour assurer une prise en charge efficace, favoriser la recherche et garantir l'égalité des chances pour les patients atteints de maladies rares.