



## 14ème législature

|  |  |  |
|--|--|--|
| <b>Question N° :</b><br><b>99314</b>   | De <b>M. André Schneider</b> ( Les Républicains - Bas-Rhin ) | <b>Question écrite</b>                                     |
| <b>Ministère interrogé</b> > Affaires sociales et santé  |  | <b>Ministère attributaire</b> > Affaires sociales et santé |
| <b>Rubrique</b> > santé  | <b>Tête d'analyse</b><br>> maladies rares                    | <b>Analyse</b> > plan national. renouvellement.            |
| Question publiée au JO le : <b>27/09/2016</b><br>Réponse publiée au JO le : <b>01/11/2016</b> page : <b>9027</b> |  |  |

### Texte de la question

M. André Schneider attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé concernant la mise en place d'un troisième plan national des maladies rares. 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. Cependant les défis à relever restent nombreux. Favoriser 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 sont autant d'objectifs qu'il nous faut essayer d'atteindre. Aussi lui demande-t-il quelles sont ses intentions à ce sujet.

### 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.