



## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>1026</b>	De <b>M. Olivier Falorni</b> ( Non inscrit - Charente-Maritime )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >3ème plan des maladies rares	<b>Analyse</b> > 3ème plan des maladies rares.
Question publiée au JO le : <b>12/09/2017</b> Réponse publiée au JO le : <b>23/01/2018</b> page : <b>627</b>		

### Texte de la question

M. Olivier Falorni interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le 3ème plan maladies rares. En août 2004, en réponse à la mobilisation collective des associations de malades, de chercheurs et de cliniciens, la loi a inscrit les maladies rares comme une priorité de santé publique. Les deux premiers plans nationaux ont permis de réaliser des avancées significatives mais elles restent fragiles. Des centaines de milliers de malades n'ont toujours pas un accès équitable au diagnostic de leur maladie et ne peuvent prétendre à une prise en charge harmonisée sur l'ensemble du territoire. Beaucoup d'entre eux n'ont même accès à aucun traitement. Cette promesse de la poursuite de la prise en compte des maladies rares avec l'adoption d'un troisième plan traduisait l'espoir d'une amélioration des parcours de diagnostic, de soins et de citoyenneté et renforçait l'espoir de traitements pouvant soigner ces maladies. Aussi, il lui demande de lui préciser les modalités de ce troisième plan des maladies rares.

### Texte de la réponse

Le 3ème Plan National sur les Maladies Rares 2017-2022 (PNMR3) est en cours d'élaboration. Sa construction prend en compte les recommandations du haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur et du haut conseil de santé publique qui avaient conduit l'évaluation du 2ème Plan. La construction de ce 3ème Plan mobilise, de fait, l'ensemble des parties prenantes : associations de malades, des professionnels de santé, de la recherche, du secteur social et de l'enseignement et des industries du médicament tant au niveau des groupes d'experts qui ont initialement formulé des propositions qu'au niveau du Comité de suivi stratégique et interministériel du Plan. Le fruit de ce travail collaboratif mené depuis plusieurs mois montre que la participation de tous est à la hauteur des ambitions partagées pour les maladies rares. La concordance des temps entre la construction de ce 3ème Plan et le déploiement en cours du Plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG) constitue une véritable opportunité pour répondre dans les meilleures conditions possibles à la première des cinq ambitions sur lesquelles ce 3ème Plan repose : - réduire l'errance et l'impasse diagnostiques avec comme défi un diagnostic rapide pour chacun : la mise en place progressive de plateformes de séquençage à très haut débit permise par le PFMG est à cet égard déterminante ; - innover pour traiter ; - améliorer la qualité de vie et l'autonomie des malades avec une prise en compte toute particulière des questions pratiques induites dans la vie de tous les jours pour les malades, leur entourage et les médecins traitants ; - communiquer et former ; - moderniser les organisations.