



15ème législature

Question N° : 774	De M. Dino Ciniéri (Les Républicains - Loire)	Question écrite
Ministère interrogé > Personnes handicapées		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse >Financement et pilotage du troisième plan national maladies rares	Analyse > Financement et pilotage du troisième plan national maladies rares.
Question publiée au JO le : 22/08/2017 Réponse publiée au JO le : 23/01/2018 page : 627 Date de changement d'attribution : 29/08/2017 Date de renouvellement : 28/11/2017		

Texte de la question

M. Dino Ciniéri appelle l'attention de Mme la secrétaire d'État, auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées, sur le troisième plan national maladies rares très attendu par les 3 millions de personnes concernées en France. Les maladies rares sont graves, évolutives, complexes et touchent majoritairement des enfants. Elles dessinent un parcours de soins très singulier pour les malades et leurs familles. La mise en œuvre des deux premiers plans destinés aux maladies rares a permis d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes malades, par l'accès à l'information, au diagnostic, aux soins et aux droits à la citoyenneté. Pour autant, il reste beaucoup à faire, c'est pourquoi les associations s'inquiètent du pilotage et du financement du troisième plan à venir. Il souhaite par conséquent savoir si elle s'engage à ce que ce plan soit une co-construction mobilisant l'ensemble des acteurs institutionnels, associations de malades, chercheurs, professionnels de santé, industriels du médicament et que son pilotage soit interministériel (santé, recherche, affaires sociales, économie et industrie), disposant de réels moyens d'impulsion, de suivi et d'injonction.

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.