



17ème législature

Question N° : 2321	De Mme Alexandra Martin (Droite Républicaine - Alpes-Maritimes)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et accès aux soins		Ministère attributaire > Santé et accès aux soins
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Lancement du quatrième plan national maladies rares (PNMR4)	Analyse > Lancement du quatrième plan national maladies rares (PNMR4).
Question publiée au JO le : 26/11/2024		

Texte de la question

Mme Alexandra Martin attire l'attention de Mme la ministre de la santé et de l'accès aux soins sur le quatrième plan national maladies rares (PNMR4) qui aurait dû être lancé avant l'été 2024. La loi relative à la politique de santé publique promulguée le 9 août 2004 plaçait la lutte contre les maladies rares comme l'une des 5 priorités de santé publique. La France a donc mis en place un PNMR1 piloté par le ministère des solidarités et de la santé, suivi par deux autres plans dont le dernier, le PNMR3, a pris fin en 2022. Aujourd'hui, en France, plus de 3 millions de citoyens sont atteints par environ 7 000 maladies rares. 95 % de ces maladies n'ont pas de traitements. Si des thérapies innovantes ont montré leur efficacité dans certaines maladies rares, les investisseurs se focalisent malheureusement sur les maladies offrant le plus de perspectives commerciales. Le développement des traitements pour les maladies les plus rares et les plus complexes se heurte à l'absence de financement. Ce 4e plan doit améliorer les possibilités de diagnostic en renforçant le lien vers la médecine génomique, notamment le diagnostic néonatal pour lequel la France accuse un important retard par rapport à son voisin européen l'Italie. En effet, chaque année en France, il y a environ une centaine de naissances d'enfants atteints d'amyotrophie spinale, dont soixante sont concernés par la forme la plus grave avec une espérance de vie de 18 à 24 mois. Le diagnostic néonatal pourrait les sauver. Alors que le pays ne dépiste que 13 maladies à la naissance, certains pays en dépistent parfois plus de 40. Il est donc urgent de mettre en place une véritable politique de dépistage à la naissance. Aussi, elle demande au Gouvernement s'il prévoit de lancer rapidement le quatrième plan national maladies rares dont le rôle est essentiel pour permettre des avancées structurantes dans le développement des traitements de ces maladies.