



**Question de Dominique Orliac au Premier Ministre**  
**Séance de questions au gouvernement du 25 octobre 2016**

Monsieur le Premier Ministre, le 15 juin, Madame la Ministre de la santé annonçait le troisième plan Maladies Rares à la suite de ma question au Gouvernement.

Bien que cette annonce, extrêmement attendue, soit une bonne nouvelle, les modalités de mises en œuvre de ce troisième plan sont encore imprécises, et ce malgré une question écrite portant sur l'impérative co-construction de ce plan avec l'ensemble des acteurs concernés : associations de malades, chercheurs, professionnels de santé, ou encore industriels du médicament...

Présidente du groupe d'études portant sur les maladies orphelines, j'ai présidé récemment un colloque sur les enjeux de ce troisième plan Maladies Rares à l'Assemblée Nationale.

Les patients, leurs familles et les associations de patients, vraiment tous soulignent l'importance de mettre en œuvre un engagement gouvernemental ferme et des moyens dédiés puisque rappelons qu'aujourd'hui encore 99% des 6 à 8 000 maladies rares n'a toujours pas de traitement permettant de guérir.

Et tous soulignent la nécessité d'un plan piloté par Matignon afin d'en faire un plan interministériel faisant collaborer les ministères de la santé mais également de la recherche et de l'enseignement supérieur, de l'industrie, et de l'économie.

Le Haut Conseil de Santé Publique et le Haut Conseil d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur ont d'ailleurs fortement insisté, dans leurs rapports d'évaluation, sur l'enjeu essentiel de la transversalité et du pilotage, point faible majeur du plan en cours.

Dès lors, Monsieur le Premier Ministre, le Gouvernement envisage-t-il de faire de ce troisième plan maladies rares un plan interministériel ambitieux, car c'est la condition même de la réussite de ce plan et de la prise en compte de la totalité des enjeux liés aux maladies rares ?

## Réponse de la Ministre de la santé

Madame la députée, pour le Gouvernement, la prise en charge des patients atteints de maladies rares est une exigence et c'est la raison pour laquelle lorsque le deuxième plan est arrivé à terme au mois de décembre 2014, nous avons décidé de le prolonger et de le financer. Parallèlement à cela, nous avons lancé un travail d'évaluation qui s'est d'emblée engagé sur une base interministérielle partagée puisque l'ensemble des services, et pas seulement les services du ministère de la santé, se sont retrouvés autour de la table.

L'évaluation a d'ailleurs été confiée à la fois au Haut Conseil de Santé Publique et Haut Conseil d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur et c'est parce que ces deux autorités indépendantes ont recommandé le lancement d'un troisième plan que j'ai eu l'occasion de vous l'annoncer en juin dernier.

Cette dynamique interministérielle elle se poursuit puisque avec Thierry Mandon nous avons missionné deux professeurs : Mme Sylvie Odent, généticienne au CHU de Rennes, et M. Yves Lévy, Président d'aviesan, pour qu'ils préparent les éléments constitutifs du 3<sup>ème</sup> plan ensemble. **A leur réflexion sont associés tous les acteurs : les associations de patients, les médecins, les acteurs du secteur médico-social, les soignants, les industriels et l'ensemble des services ministériels.**

Tous ont été réunis il y a quelques jours et cette réunion a été très constructive puisqu'elle a permis de confirmer le lancement **au plus tard en décembre d'un appel à projet en vue de la labellisation des centres de référence maladies rares.**

**Le travail interministériel, transversal, que vous appelez de vos vœux est engagé et il se poursuivra.**