



**Intervention de Marisol Touraine**  
**Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes**  
**Rencontres internationales de recherche « des maladies rares à la médecine**  
**personnalisée »**  
**Mardi 30 juin 2015**  
**Collège de France**  
*Seul le prononcé fait foi*

---

Monsieur le ministre, cher Thierry MANDON

Monsieur le président de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé, cher Professeur Yves LEVY,

Monsieur le président de l'Alliance pour la recherche et l'innovation des industries de santé, cher Claude BERTRAND,

Mesdames et messieurs les professeurs et chercheurs,

Mesdames et messieurs les représentants d'entreprises et d'industrie des produits de santé,

Mesdames, messieurs,

Les rencontres internationales de la recherche sont devenues un moment privilégié d'échanges entre deux mondes qui ont tout à gagner à mieux se connaître : les médecins et chercheurs d'un côté, les acteurs de l'industrie des produits de santé de l'autre côté. Ces rencontres permettent des échanges ouverts à l'international, afin que l'excellence des femmes et des hommes qui travaillent dans nos laboratoires et nos hôpitaux soit valorisée. Le choix des maladies rares et de la médecine personnalisée comme fil conducteur de ce séminaire démontre que nous partageons une même ligne d'horizon.

*Seul le prononcé fait foi*

Je veux insister ce matin sur trois points qui me paraissent fondamentaux. D'abord, rappeler le soutien du Gouvernement à l'investissement industriel en matière de recherche et développement. Ensuite, réaffirmer devant vous que ce soutien à notre écosystème académique unique a fait de la France un pays pionnier dans le domaine des maladies rares. Enfin, je vous dirai mon ambition de faire de la médecine personnalisée le cœur de la prise en charge des patients.

**I. La France est à la pointe de l'innovation grâce à une recherche médicale unique et un dispositif attractif pour la recherche et le développement industriels.**

L'excellence de notre système de santé est enviée, reconnue à l'international. Notre système est unique parce que les soins, la recherche et la formation progressent ensemble. Il est unique parce que l'hôpital, les organismes de recherche - notamment l'INSERM - et les universités collaborent utilement au sein des Centres Hospitalo-Universitaires.

Chaque jour apporte la preuve de la réussite du « soigner en cherchant / chercher en soignant » : en témoigne le nombre de premières mondiales réalisées dans notre pays. Plus de 100 ! La semaine dernière, le professeur BERTIN et son équipe au CHU de Limoges ont implanté un sternum artificiel en céramique sur une patiente qui souffrait de graves séquelles liées à un cancer.

Ces révolutions du quotidien sont le fruit d'un choix stratégique du Gouvernement : celui de dynamiser notre système de recherche médicale. Dans le cadre du programme d'investissement d'avenir, ce sont 1,5 milliard d'euros qui sont dévolus au financement de programmes et d'équipements de recherche. Nous avons également investi près de 400 millions d'euros pour le financement de projets innovants, en lien avec des partenaires industriels, dans le cadre d'un nouvel appel à projet de Recherche Hospitalo-Universitaire qui s'inscrit dans la cadre du programme d'investissement d'avenir.

Le Gouvernement s'engage également fortement en faveur de la recherche et du développement industriel. Près de 400 millions d'euros sont consacrés au Crédit Impôt Recherche pour le secteur de la santé. Au-delà, de nombreuses mesures de simplification des procédures administratives sont venues améliorer l'attractivité de la France. Je peux prendre l'exemple de la convention unique qui permet de réduire considérablement les délais préalables au démarrage des essais cliniques : 45 jours dorénavant alors qu'ils pouvaient atteindre plus d'une année auparavant.

Enfin, parce qu'on peut toujours faire mieux, nous avons missionné, la ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche et moi, le président directeur général de l'INSERM, que je tiens à saluer, pour nous proposer des nouvelles modalités de programmation de la recherche en santé. Il s'agit de la rendre plus lisible et plus efficiente. Le professeur LEVY nous rendra son rapport le 15 juillet prochain.

<b>II. La France est le pays leader mondial de la prise en charge des maladies rares</b>
--

Les maladies rares touchent peu de patients, moins de 30 000 ou moins d'une personne sur 2 000. Mais ces maladies sont nombreuses, on en dénombre plus de 3 000.

La France peut être fière d'avoir su depuis plusieurs dizaines d'années structurer la prise en charge des maladies rares. Le second plan maladies rares est en phase d'évaluation conjointe par le Haut comité de la santé publique et le Haut comité d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur. Comme vous le savez, le Gouvernement a décidé de prolonger le financement du second plan jusqu'au terme de son évaluation, c'est-à-dire décembre 2016. Il sera alors temps de tracer la nouvelle feuille de route de la France pour les maladies rares.

Des filières maladies rares ont été structurées autour de 18 groupes de maladies. Elles assurent l'animation et la coordination des 131 centres de références et des 501 centres de compétences, ainsi que des plateformes de haute technologie. La mise en place d'un

système d'information unique et la banque nationale de données des maladies rares sont également des outils performants au service de la prise en charge des patients et de la recherche.

L'excellence de l'organisation de la prise en charge des patients et de la recherche dans le domaine des maladies rares est un atout reconnu de la France. D'ailleurs, les enquêtes du LEEM sur les essais industriels soulignent régulièrement la position de la France dans le peloton de tête. Il y a une semaine, j'ai inauguré le laboratoire de recherche et de développement d'Alexion Pharmaceutical. Cette entreprise américaine innovante dans le domaine des maladies rares a choisi la France et la renommée des équipes médicales de l'Hôpital Necker et de l'Institut Imagine pour son premier investissement en recherche et développement hors Etats-Unis.

La France s'est également dotée d'une plateforme de biologie spécialisée dédiée aux maladies rares. Dans ce domaine, l'avenir est au séquençage à haut débit. Son coût a été considérablement réduit pour être amené à quelques centaines d'euros seulement. Les machines sont de plus en plus miniaturisées et le jour où elles pourront être au chevet du patient n'est pas si éloigné que ça. Parce qu'il s'agit là d'un enjeu majeur, le Premier ministre a confié au président d'Aviesan la mission d'établir des recommandations pour permettre à la France d'introduire le séquençage du génome entier dans la pratique médicale habituelle, au même titre que l'IRM ou le scanner. Ses recommandations seront présentées au Gouvernement dans les prochaines semaines.

**III. Mon ambition est d'intégrer la médecine personnalisée en routine dans la pratique médicale, grâce à une politique résolument en faveur de l'innovation en santé**

Vous le savez, nous venons de lancer, dans le cadre de la Nouvelle France Industrielle, le programme « médecine du futur ». Regroupant nos efforts hier dispersés, il est structuré autour de la médecine personnalisée et mise sur le développement des biothérapies, des thérapies ciblées et des objets connectés. Parce que je voulais à la fois tenir compte des enjeux industriels et de santé publique, j'ai confié l'animation du plan à deux personnalités : l'une issue du monde académique, le professeur André

SYROTA, l'autre issue de l'industrie, monsieur Olivier CHARMEIL. J'annoncerai prochainement la composition du comité de pilotage.

Ensuite, il nous faut familiariser nos concitoyens avec la notion de médecine personnalisée. C'est pourquoi j'ai décidé de lancer une journée nationale de l'innovation en santé qui sera un repère annuel pour marquer le progrès médical. Elle sera organisée avec les ministères de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, de l'économie, des finances et de l'industrie ainsi qu'avec l'ensemble des acteurs de l'innovation en santé. Cette journée sera l'occasion pour nos concitoyens de découvrir les nouvelles inventions en faveur de la prévention et du traitement des maladies. Elle sera l'occasion pour les chercheurs académiques et pour les industriels de révéler et départager leurs innovations. Elle sera l'occasion pour le Gouvernement de faire progresser les conditions de développement de l'innovation en France, et d'améliorer l'accès égal pour tous aux innovations en santé.

Mesdames et messieurs,

Les innovations d'aujourd'hui garantiront, demain, la bonne santé de tous dans un cadre solidaire. Au-delà des exigences du court terme, les pouvoirs publics doivent contribuer à préparer l'avenir ; c'est ainsi que je conçois mon rôle de ministre de la santé.

Notre système de santé a d'indéniables atouts mais il doit se transformer pour mieux faire face aux défis du temps présent. Cette modernisation que j'engage avec le projet de loi de modernisation de notre système de santé poursuit le même but : rendre plus efficiente la médecine de demain pour permettre à notre pays de garder sa place de leader mondial.

Je vous remercie.