



## QUESTION ECRITE

de Monsieur le Député Dimitri Legasse  
à Monsieur le Ministre Jean-Claude Marcourt

Le 29 février 2016

### OBJET : Les maladies rares

Monsieur le Ministre,

Ce 29 février, jour assez rare, est aussi la Journée internationale des maladies rares. C'est donc l'occasion de faire le point sur ce sujet. Une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins de 1 personne sur 2000. Entre 6000 à 8000 maladies rares sont identifiées. En Belgique, environ 700 000 personnes en sont atteintes. Souvent, les patients et leur médecin traitant se retrouvent démunis face aux pathologies et aux difficultés qu'elles impliquent.

Car un des problèmes majeurs c'est que le caractère rare de ces maladies entraîne un manque de recherche scientifique et donc de traitement adéquat. De plus, quand ces traitements existent, ils sont souvent très coûteux et non couverts par les mutuelles.

Petit à petit, des initiatives améliorent la situation de ces familles et je m'en réjouis. Je pense notamment à la création du Fonds Maladies rares et Médicaments orphelins et au Plan belge pour les Maladies rares

Une des solutions pour améliorer le financement de la recherche dans ce secteur est d'associer les centres de recherche et les études internationalement.

Ma question est donc la suivante Monsieur le Ministre : pouvez-vous me dire ce qu'il en est de la coopération internationale en matière de recherche scientifique sur les maladies rares pour les universités de la Fédération Wallonie-Bruxelles ?