



Communiqué de presse

Les associations entendent participer à la concrétisation du second Plan National Maladies Rares

Lundi 28 février 2011 – Après des mois d’attente, le second Plan National Maladies Rares vient enfin d’être annoncé par les Ministères de la Santé et de la Recherche. **Rappelons que ce Plan concerne la santé de 3 millions de Français** touchés par une maladie rare. Estimées entre 6 et 8000, **les maladies rares sont pour la plupart graves, chroniques, évolutives, invalidantes et mortelles et frappent en majorité les enfants.** Au regard de cet enjeu de santé publique, **ce second Plan est en demi teinte.**

Le 1^{er} Plan Maladies Rares avait permis des avancées majeures pour les malades. Grâce à lui, la France était considérée partout en Europe et dans le monde comme un modèle de politique de santé publique pour les maladies rares. Un 2nd Plan ambitieux était donc particulièrement attendu par les malades.

Malgré l’énumération de bonnes intentions qui figurent dans ce second plan, celui-ci n’est pas suffisamment à la hauteur des besoins et reste en-deçà des propositions contenues dans le rapport du Professeur Gil Tchernia.

Certes, le PNMR2 assure la continuité des dispositifs essentiels du 1^{er} Plan, la poursuite de la coopération européenne et internationale et reconnaît la légitimité de la Plateforme Maladies Rares, de ses acteurs et de ses outils. L’organisation de filières de santé, de la recherche à la prise en charge et au développement thérapeutique, ainsi que la création d’une fondation de recherche « maladies rares » sont des **mesures intéressantes qui doivent être dotées de moyens significatifs.**

Il comporte encore de larges imprécisions, de nombreuses mesures n’étant décrites qu’en termes d’objectifs généraux sans définition des moyens financiers et méthodologiques nécessaires à leur mise en œuvre.

Des enjeux essentiels ne sont pas suffisamment pris en compte tels que le développement thérapeutique, la question du médicament orphelin, l’organisation de la prise en charge et l’accompagnement des malades, la mise en œuvre régionale du plan et le nombre d’assistants de recherche clinique.

Le Comité de suivi et de prospective du Plan devra encore fournir beaucoup de travail pour mettre en œuvre des actions concrètes qui soient de vraies réponses à la situation des malades. Les associations de la Plateforme Maladies Rares entendent y jouer un rôle actif.

La Plateforme Maladie Rares : 6 acteurs majeurs

Forte d'une centaine de professionnels et de nombreux bénévoles, la Plateforme Maladies Rares rassemble six acteurs majeurs de la lutte contre les maladies rares en France et dans le monde :

l'Alliance Maladies Rares, collectif français de 202 associations de malades et de parents de malades concernés par une maladie rare : www.alliance-maladies-rares.org ;

EURORDIS, fédération européenne qui rassemble 447 membres dans 44 pays, dont 25 Alliances Maladies Rares nationales et 31 fédérations européennes d'associations : www.eurordis.org ;

Maladies Rares Info Services, le service d'information et de soutien sur les maladies rares qui traite 7000 demandes d'information par an, **0810 63 19 20** ;

Orphanet (unité Inserm), base de données internationale sur les maladies rares et les médicaments orphelins : www.orpha.net ;

GIS Institut des maladies rares, groupement d'intérêt scientifique qui coordonne une partie du financement de la recherche sur les maladies rares ;

l'AFM (Association Française contre les Myopathies), organisatrice du Téléthon.

Depuis septembre 2010, la Plateforme est installée sur 2000 m² de locaux rénovés et loués à l'AP-HP grâce aux dons du Téléthon. <http://www.afm-telethon.fr>

Contacts presse :

AFM : Anne-Sophie Midol, Stéphanie Bardou, Géraldine Broudin -Tél. : 01 69 47 29 01

Alliance maladies rares : Isabelle Hoareau -Tél. : 01 56 53 53 43

Eurordis : Paloma Tejada -Tél. : 01 56 53 52 61