



COMMUNIQUE DE PRESSE

Evry, le 10 juin 2009

Alors que l'Europe s'engage pour les maladies rares, la France doit continuer à être pionnière avec un 2d plan national ambitieux

Hier, le Conseil « emploi, politique sociale, santé et consommateurs » de l'Union Européenne a adopté un texte majeur demandant aux gouvernements des pays européens la mise en place, d'ici 2013, de stratégies nationales pour les maladies rares. Sur la base de l'exemple français, cette recommandation met l'accent sur la nécessité d'une approche globale permettant la reconnaissance, la prévention, le diagnostic, les soins et la recherche pour ces maladies. Elle insiste également sur la nécessaire implication des associations de malades.

Laboratoires de l'innovation thérapeutique comme de l'organisation des soins, les maladies rares représentent un enjeu de santé publique auquel on doit répondre par de véritables synergies à l'échelle européenne. **Ce premier pas dans ce sens est une bonne nouvelle pour les 30 millions d'européens touchés par une maladie rare.**

A l'origine de cette avancée, il y a le rôle précurseur de la France qui, sous l'impulsion des associations de malades et particulièrement de l'AFM*, a su instaurer une dynamique originale associant patients, chercheurs, médecins, industriels et pouvoirs publics à travers un premier plan Maladies Rares (2005-2008). **Aujourd'hui, la France doit conserver cette longueur d'avance avec un 2d plan national à partir de 2010 dont l'objectif majeur doit être la mise au point de thérapies innovantes. Un objectif ambitieux qui nécessite la mobilisation rapide de l'ensemble des ministères concernés.** L'enjeu est de taille. Comme le rappelait récemment le Haut Conseil de la Santé Publique : *« Il est impératif d'inventer de nouveaux partages de risques entre des fonds privés et publics, permettant de financer le développement de ces nouveaux traitements tout en diminuant leur coût final. La mise en œuvre d'un nouveau modèle économique spécifique aux maladies rares pourrait constituer une des mesures phares du second Plan. Sur ce sujet, la France, qui a été précurseur dans le domaine des maladies rares, se doit de prendre une initiative forte. »* (rapport sur l'évaluation du plan national maladies rares 2005-2008)

L'AFM appelle de ses vœux cette initiative forte afin de confirmer l'engagement pris dans ce sens par le Président de la République, le 10 octobre dernier, devant les associations de malades.

* L'AFM, grâce aux dons du Téléthon, est le créateur et le principal soutien à la Plateforme Maladies Rares qui rassemble les principaux acteurs dans ce domaine (Eurordis, Alliance Maladies rares, Maladies Rares Info Services, Orphanet, GIS-Institut des maladies Rares). Elle est également le premier acteur en France de la recherche de thérapies innovantes pour les maladies rares.