



Communiqué de presse

Paris, le 29 février 2012

Lancement de la Fondation maladies rares : une alliance des acteurs de la recherche et du soin pour une recherche sur les maladies rares encore plus efficace

On estime à environ 3 millions le nombre de Français concernés par une maladie rare. Une maladie est dite rare lorsqu'elle n'affecte pas plus d'un individu sur 2000. Ces maladies, généralement sévères, chroniques, handicapantes, engagent souvent le pronostic vital et constituent un véritable enjeu de santé publique. Le 1^{er} plan national maladies rares (2005-2008) a permis d'améliorer significativement la prise en charge des malades mais il existe encore aujourd'hui une grande hétérogénéité de l'état des recherches et moins d'une centaine de traitements disponibles alors qu'on dénombre près de 7000 pathologies.

La création de la Fondation maladies rares s'inscrit en cohérence et en complémentarité avec les axes définis dans le cadre du 2^{ème} Plan National Maladies Rares (2011-2014) dont elle constitue l'une des mesures phare. Née de la volonté conjointe de ses fondateurs, l'Association Française contre les Myopathies, l'Alliance Maladies Rares, l'Inserm, la Conférence des Directeurs Généraux de Centres Hospitaliers Universitaires et la Conférence des Présidents d'Université, ce modèle unique de coopération scientifique autour de tous les segments de la recherche sur les maladies rares permettra de fédérer les compétences et de créer des synergies favorisant l'émergence de nouvelles thérapies.

La Fondation maladies rares opérera comme centre de réflexion stratégique, de financement de projets de recherche et de mise en relation des acteurs de la recherche et du soin. La Fondation maladies rares rassemblera toutes les expertises nécessaires au développement et à la continuité entre recherche fondamentale et développement thérapeutique : collecte nationale de données cliniques et biologiques, aide à la mise en place d'essais thérapeutiques, financement d'outils technologiques innovants, soutien de programmes de recherche en sciences humaines et sociales et valorisation des retombées de la recherche. Ainsi la Fondation maladies rares contribuera au rayonnement de la recherche translationnelle (ie à la mise en application médicale des résultats scientifiques de la recherche fondamentale) ainsi qu'au maintien de la France au 1^{er} rang scientifique dans ce domaine.

Ces objectifs ne sauraient être atteints sans le développement de partenariats avec les industriels qui ont à cœur de participer à cet élan pour permettre de nouvelles avancées scientifiques et médicales au bénéfice des malades.

Située au cœur de la Plateforme Maladies Rares, regroupant les principaux acteurs du domaine, la Fondation contribuera activement à la coordination des efforts de recherche et au maintien des maladies rares à un niveau de priorité indispensable à l'accélération de la mise à disposition de nouveaux traitements pour les malades et leurs familles.



Fondation maladies rares

Contact :

contact@fondation-maladiesrares.com

Pr Nicolas Lévy

Directeur

nicolas.levy@fondation-maladiesrares.com

Mme Céline Hubert

Directrice opérationnelle

celine.hubert@fondation-maladiesrares.com

Fondation maladies rares

Plateforme maladies rares

96 rue Didot

75014 Paris

Tel : + 33 1 58 14 22 81

Fax : + 33 1 58 14 22 88

www.fondation-maladiesrares.org