



Communiqué de presse  
27 février 2017

## 3<sup>e</sup> plan maladies rares :

### **Ambition, financement et pérennité ?**

**Doit-on rappeler que 99% des maladies rares n'ont pas de traitement curatif ?  
Doit-on rappeler que les 6000 à 8000 maladies rares concernent 3 millions de Français ?**

A la veille de la 10<sup>e</sup> Journée internationale des maladies rares, les acteurs de la Plateforme Maladies Rares s'inquiètent. En février 2015, ils interpelaient déjà les pouvoirs publics sur l'urgence de construire un troisième Plan. Or deux ans après, les premières réunions de travail ont tout juste commencé. **Les échéances et les objectifs ne sont pas clairs, et le contexte électoral actuel ne permet aucun nouvel engagement budgétaire. Pourtant, le 3<sup>e</sup> Plan National Maladies Rares est indispensable pour notamment lutter contre l'errance diagnostique et accélérer le développement de traitements pour le plus grand nombre de malades.**

En raison du retard pris par le Gouvernement, il n'est plus en capacité de prendre, avant son départ, des mesures ambitieuses dotées des moyens financiers nécessaires. Le travail de construction et de mobilisation des financements devra donc continuer au-delà des échéances électorales. Face à l'importance des enjeux, **les acteurs de la Plateforme maladies rares demandent au Gouvernement de ne pas « bâcler » la construction du 3<sup>e</sup> PNMR** et d'organiser la poursuite des travaux pour qu'ils puissent être repris par le gouvernement qui lui succédera.

**Ils demandent à tous les candidats à la Présidence de la République de s'engager clairement** pour que les personnes atteintes de maladies rares puissent, dès 2017, bénéficier d'un Plan maladies rares ambitieux, interministériel mais piloté au plus haut niveau de l'Etat et financé à la hauteur des enjeux.

Un 3<sup>ème</sup> Plan National Maladies Rares ambitieux est d'autant plus majeur qu'il doit être **un exemple pour impulser une ambition politique européenne et internationale**. La France est à l'origine de la 1<sup>ère</sup> recommandation du conseil européen sur les maladies rares, se traduisant notamment par des plans nationaux dans les états membres. Elle doit aujourd'hui renouveler son leadership. **Dans l'intérêt des malades, les acteurs de la Plateforme maladies rares demandent au Gouvernement\* de prendre l'initiative d'une résolution sur les maladies rares à l'Assemblée Générale de l'Organisation des Nations Unies.**

\*La France est le coordinateur du Health Diplomacy Group, composé de 40 pays, qui gère ensemble la partie dédiée à la santé dans l'Agenda de l'ONU.

Contacts presse :

**EURORDIS - Rare Diseases Europe** : Lara Chappell - 01 56 53 52 60 - [lara.chappell@eurordis.org](mailto:lara.chappell@eurordis.org)

**Alliance Maladies Rares** : Marie Roinet Tournay - 01 56 53 53 43 - [mroinet@maladiesrares.org](mailto:mroinet@maladiesrares.org)

**Maladies Rares Info Services** : Thomas Heuyer - 06 25 19 15 54- [theuyer@maladiesraresinfo.org](mailto:theuyer@maladiesraresinfo.org)

**Orphanet** : Charlotte Rodwell - 01 56 53 81 37 - [media.orphanet@inserm.fr](mailto:media.orphanet@inserm.fr)

**Fondation maladies rares** : Anne-Sophie Miossec- 01 58 14 22 87- [anne-sophie.miossec@fondation-maladiesrares.com](mailto:anne-sophie.miossec@fondation-maladiesrares.com)

**AFM-Téléthon** : Stéphanie Bardon / Marion Delbouis - 01 69 47 25 64 - [presse@afm-telethon.fr](mailto:presse@afm-telethon.fr)