

TROISIEME PLAN NATIONAL MALADIES RARES :
UNE IMPULSION TRES INSUFFISANTE POUR LA RECHERCHE
ET L'INNOVATION THERAPEUTIQUE

7000 maladies rares, 3 millions de Français, 95 % des maladies sans traitement curatif

Après deux ans de forte mobilisation des acteurs concernés, le troisième Plan National Maladies Rares a été annoncé ce matin. Une réelle inter-ministériarité était attendue par de nombreux acteurs afin de faire face aux nombreux enjeux auxquels sont confrontées les maladies rares. Le PNMR 3 ne sera finalement porté que par les ministères de la Recherche et de la Santé et son lancement officiel vient d'être fait en présence d'un seul ministre.

Nous saluons la mise en place de ce Plan dont nous rappelons l'urgence depuis près de trois ans. De par ses nombreux objectifs, dont certains sont ambitieux, ce plan valide la nécessité d'une stratégie nationale. Il met clairement en lumière **l'immensité des tâches qu'il reste à accomplir pour permettre aux 3 millions de Français concernés un égal accès au diagnostic, à la recherche et aux traitements.**

Si les intentions sont bonnes, les mesures concrètes annoncées et les moyens financiers identifiés semblent très loin des enjeux. **Alors que 95 % des maladies rares sont sans aucun traitement curatif, les axes recherche et innovation de ce plan manquent cruellement d'ambition et de mesures opérationnelles.** Il est notamment très décevant que ce plan prévoie la mise en place de deux groupes de travail pour faire des propositions sur ces sujets alors qu'un groupe de travail, composé de tous les acteurs concernés, réuni dans le cadre de la préparation de ce plan a déjà fait des propositions dans ce sens. Combien de groupes de travail faudra-t-il pour passer à l'action ? Du côté du financement de l'axe recherche, la ministre a annoncé des mesures nouvelles à hauteur de 4 millions d'euros par an. Une goutte d'eau face à l'immensité des besoins ! A elle seule, grâce à la générosité des donateurs, l'AFM-Téléthon investit, chaque année, de 60 à 70 millions d'euros dans la recherche et le développement de thérapeutiques pour les maladies rares.

Dans son état actuel, le PNMR3 n'est donc pas à la hauteur des enjeux de l'innovation thérapeutique et de son accès pour toutes les maladies rares. **Nous espérons que, de son côté, le Conseil Stratégique des Industries de Santé, qui se tiendra le 10 juillet, prendra enfin les mesures qui s'imposent pour permettre à la France de continuer à jouer un rôle majeur dans l'innovation thérapeutique et aux malades français d'avoir accès aux médicaments de thérapie innovante à un prix juste maîtrisé.** Ce qui ne sera pas possible sans mesures fortes dans les domaines de la recherche et des biothérapies innovantes.

Contact presse :

Stéphanie Bardon – 01.69.47.12.78 – sbardon@afm-telethon.fr