

Paris, le 19 février 2016
Communiqué de presse

**A l'occasion de la 9^{ème} Journée internationale des Maladies Rares,
la Plateforme Maladies Rares lance un Appel pour un 3^{ème} Plan National Maladies Rares**

La co-construction, c'est maintenant !

A l'occasion de la 9^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares qui se tiendra partout dans le monde le 29 février, les acteurs de la Plateforme Maladies Rares lancent un Appel pour un 3^{ème} Plan National Maladies Rares (cf Appel joint).

Grâce notamment aux deux Plans Nationaux Maladies Rares qui se sont succédés en France depuis 2004, la lutte contre les maladies rares a fait de réels progrès. **Mais aujourd'hui, les défis qui restent à relever sont nombreux** : accès équitable au diagnostic et à une prise en charge harmonisée sur l'ensemble du territoire, information des patients et des professionnels, développement de traitements et enjeux industriels... La Plateforme Maladies Rares rappelle qu'en raison des spécificités des maladies rares, « seule l'élaboration d'une stratégie nationale interministérielle prenant en compte l'ensemble des enjeux et permettant de développer les nécessaires interactions internationales, peut consolider les premiers acquis et apporter de nouvelles réponses au bénéfice des malades. »

La Plateforme Maladies Rares demande donc au gouvernement français :

- un engagement immédiat pour un troisième Plan National Maladies Rares. Un plan doté d'un véritable pilotage interministériel disposant de réels moyens d'impulsion, de suivi et d'injonction.

-la constitution d'une mission ad-hoc spécifique dès maintenant pour la co-construction de ce troisième Plan qui doit mobiliser l'ensemble des acteurs institutionnels et privés (associations de malades, professionnels de santé, industriels du médicament...). Cette mission doit avoir un mandat interministériel couvrant les champs de la santé, de la recherche, des affaires sociales, de l'économie et de l'industrie.

Pour les trois millions de personnes concernées par une maladie rare en France, pour les 30 millions d'européens concernés qui considèrent encore notre pays comme un modèle dans ce domaine, **un nouveau Plan National Maladies Rares est une impérieuse nécessité qui doit faire l'objet, dès maintenant, d'une mobilisation de toutes les énergies !**

#AppelPlan3
#maladiesrares

CONTACTS PRESSE

EURORDIS, Rare Diseases Europe : Lara Chappell 01 56 53 52 60 lara.chappell@eurordis.org

Alliance Maladies Rares : Marie Roinet Tournay 01 56 53 53 43 mroinet@maladiesrares.org

Maladies Rares Info Services : Thomas Heuyer 06 25 19 15 54 theuyer@maladiesraresinfo.org

Orphanet : Charlotte Rodwell 01 56 53 81 37 media.orphanet@inserm.fr

Fondation maladies rares : Anne-Sophie Miossec 01 58 14 22 87 anne-sophie.miossec@fondation-maladiesrares.com

AFM-Téléthon : Ellia Foucard-Tiab et Karima Jaoudi - 01 69 47 25 64 - presse@afm-telethon.fr

La Plateforme Maladies Rares

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

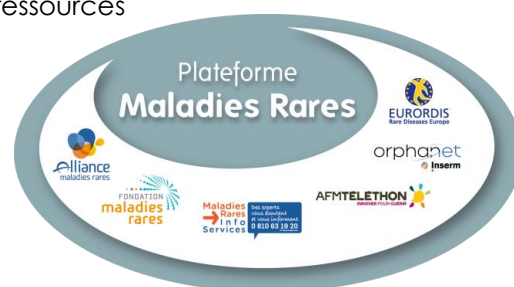
Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000, soit, le plus souvent, quelques centaines ou dizaines de malades pour une maladie donnée. Si les maladies sont rares, les malades sont nombreux car il existe 6 à 8000 maladies rares. Au total, **3 millions de personnes sont concernées en France et 30 millions en Europe.**

Les maladies rares sont extrêmement diverses : maladies neuromusculaires, métaboliques, infectieuses, auto-immunes, cancers rares... 80 % d'entre elles ont une origine génétique. Les deux tiers environ sont graves et invalidantes. Le pronostic vital est engagé dans presque la moitié des cas. La survenue d'un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel est constatée pour la moitié d'entre elles.

La Plateforme Maladies Rares

La Plateforme Maladies Rares constitue un centre de ressources unique au monde car elle rassemble sur un même site :

- des représentants d'associations de malades et des professionnels de santé et de la recherche ;
- des acteurs privés et publics ;
- des salariés et des bénévoles ;
- des intervenants français, européens et internationaux.



Les objectifs

- Favoriser la reconnaissance des maladies rares comme priorité de santé publique et porter la voix des malades.
- Soutenir la création et l'activité de toutes les associations de maladies rares grâce à la formation, l'échange d'information et l'entraide.
- Développer la connaissance et les services d'information en direction de tous les publics.
- Soutenir et renforcer la recherche sur les maladies rares, indispensable pour parvenir aux traitements.
- Proposer des espaces de réunion et de travail pour tous les acteurs engagés dans la lutte contre les maladies rares.

Six entités autonomes constituent la Plateforme

- L'**Alliance Maladies Rares**, collectif français de plus de 200 associations de malades.
- L'**AFM-Téléthon**, association de malades et parents de malades à l'origine de la création de la Plateforme en 2001 et financeur majeur de celle-ci grâce aux dons du Téléthon.
- **EURORDIS**, fédération européenne d'organisation de patients qui rassemble plus de 700 associations de 63 pays.
- La **Fondation maladies rares** réunit les acteurs de la recherche et du soin (publics, privés et associatifs) afin d'accélérer la recherche sur les maladies rares au bénéfice des malades.
- **Maladies Rares Info Services** est le service d'information et de soutien sur les maladies rares (téléphone, mail, ch@t, Forum maladies rares). 01 56 53 81 36 - www.maladiesraresinfo.org.
- **Orphanet** (Unité de service de l'Inserm), le portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins. Cette unité héberge également la coordination de l'action conjointe européenne RD-Action (www.rd-action.eu) et le secrétariat scientifique du Consortium international de recherche sur les maladies rares (IRDiRC).