



Evry, le 19 novembre 2004

Communiqué de presse

Plan National Maladies Rares

L'AFM demande des actions et des financements à la hauteur de l'enjeu de santé publique représenté par 3 millions de malades en France

Le gouvernement présentera demain son Plan National Maladies Rares pour 2005-2008.

Ce plan, l'AFM l'appelait de ses vœux, dès 2001, lors de la publication d'une étude effectuée, dans le cadre du Conseil Economique et Social, par son ancien président Bernard Barataud. Aujourd'hui, l'AFM approuve les principes généraux de ce plan qui correspondent à un certain nombre de ces préconisations. Par ailleurs, elle se félicite de la mise en place de centres de référence pour les maladies rares, indispensables à une prise en charge adaptée des malades.

En revanche, elle s'interroge sur l'imprécision qui entoure les actions concrètes mises en œuvre et les financements **réellement nouveaux**. Elle demande avec insistance **une clarification sur le relais pris par l'Etat concernant la Plateforme Maladies Rares** qu'elle finance aujourd'hui majoritairement. Sans actions concrètes, financements nouveaux conséquents et réelle structure de pilotage et de coordination, ce plan ne peut représenter cette volonté politique attendue, depuis tant d'années, par les 3 millions de malades concernés.

L'AFM rappelle que, grâce aux dons du Téléthon, elle mène depuis 1987 une politique innovante de recherche et d'aide aux malades. Elle a réalisé les premières cartes de génome humain, participé à la découverte des gènes à l'origine de plus de 750 maladies et aux premières percées thérapeutiques pour certaines maladies rares (déficit immunitaire, maladie de Huntington). Elle est, en outre, à l'origine de la création de la Plateforme Maladies Rares composée de Maladies Rares Info Services (service d'information téléphonique), Orphanet (serveur d'information sur Internet), Eurordis (Fédération européenne des plus de 200 associations de maladies rares) et Alliance Maladies Rares (collectif national de 135 associations de malades). De 1999 à 2003, l'AFM a investi **177,8 millions d'euros** dans le domaine des maladies rares (recherche, développement des thérapeutiques, structures et partenariats associatifs) dont **35,7 millions d'euros en 2003**.

Pour toute information complémentaire : « *Maladies rares, de la reconnaissance aux thérapeutiques, le rôle de l'AFM.* » sur le site www.afm-france.org

Contact presse :

Estelle Assaf/AFM - Tél : 01 69 47 28 28/06 07 02 71 63 – eassaf@afm.genethon.fr