

Communiqué de presse

Plan national maladies rares Les associations de malades ont des raisons d'espérer... et de rester vigilantes...

Le Plan national maladies rares, présenté aujourd'hui par Philippe Douste-Blazy, ministre de la santé et de la protection sociale, François d'Aubert, ministre délégué à la recherche et Marie-Anne Monchamp, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, est porteur d'espoir pour les personnes malades et les familles réunies au sein de l'Alliance Maladies Rares : **leurs maladies ne seraient plus totalement "orphelines" !** L'existence même de ce Plan est une reconnaissance des maladies rares en termes de santé publique.

En effet, ce Plan va dans le bon sens et, parmi les 10 axes stratégiques retenus, trois mesures répondent plus particulièrement aux attentes des associations :

- La **labellisation de centres experts dits centres de référence**, véritable avancée pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes de ces pathologies,
- Le financement pérenne sur quatre ans du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC),
- L'engagement du ministère de la recherche qui a fait de la recherche sur les maladies rares une priorité, malgré des incertitudes sur la structure destinée à se substituer au GIS-Institut des maladies rares.

En revanche, l'Alliance constate la **faiblesse des financements** des autres axes stratégiques et s'interroge sur les conditions dans lesquelles ils seront utilisés.

De même, si elle se félicite de la reconnaissance de la Plateforme Maladies Rares, site unique en Europe financé majoritairement par l'AFM, elle s'interroge sur le soutien réel que lui apporteront les pouvoirs publics, notamment pour son hébergement.

Enfin, l'Alliance s'inquiète que dans ce Plan, qui concerne de nombreux acteurs (directions du ministère de la santé, ministère de la recherche, secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, Inserm, INPES, INVS...), **rien n'est réellement prévu pour la mise en place du Plan et la coordination des actions programmées.**

L'Alliance Maladies Rares constate que les efforts qu'elle déploie depuis sa création en 2000 pour faire connaître et reconnaître les maladies rares et les personnes atteintes se concrétisent enfin : son rôle est incontestable. Elle espère que ce Plan tiendra ses promesses, qu'il fera sortir de l'oubli les maladies rares et qu'il conduira au plus vite les malades dans la voie, si ce n'est de la guérison, du moins d'une meilleure qualité de vie.

L'Alliance Maladies Rares est un collectif associatif réunissant 135 associations de malades. Elle représente environ 1 000 pathologies rares et plus d'1 million de malades.
Pour écouter, informer et orienter les malades, leurs proches et les professionnels de santé :
Maladies Rares Info Services, **0 810 63 19 20** (numéro azur, prix d'un appel local)

Contact presse :

Alliance Maladies Rares - Françoise Antonini, 01 56 53 53 40 fantonin@maladiesrares.org