



COMMUNIQUE DE PRESSE



29 février 2008 : 1^{ère} Journée européenne des maladies rares

6 000 maladies rares

30 millions d'européens concernés, dont 3 millions de Français

Un enjeu majeur de santé publique

A l'occasion de la 1^{ère} journée européenne des maladies rares, les associations de malades se mobilisent massivement à travers toute l'Europe, Pour l'**Alliance Maladies Rares, collectif français de 181 associations, il est impératif que les maladies rares restent une priorité nationale et deviennent une priorité européenne.**

➤ Parce qu'il s'agit de la légitime prise en compte des besoins de plusieurs millions de citoyens qui, aujourd'hui encore, souffrent d'errance diagnostique et ne bénéficient d'aucun traitement pouvant guérir leurs maladies.

➤ Parce qu'elles sont le «laboratoire» de l'innovation médicale et scientifique. Thérapies génique et cellulaire, nouvelles molécules, traitements « à la carte »... Les thérapies innovantes mises au point pour les maladies rares préfigurent la médecine de demain et bénéficieront à de nombreuses pathologies fréquentes.

➤ Parce que les maladies rares sont un modèle pour une organisation moderne de la santé et de la recherche. Les malades sont trop peu nombreux pour être un enjeu local et les maladies trop nombreuses pour être connues de tous les professionnels de santé : l'accès au diagnostic, les soins et la recherche doivent relever d'une organisation en réseau au niveau national et européen.

➤ Parce que notre pays a su impulser une dynamique originale - associant malades, chercheurs, médecins, industriels et pouvoirs publics - qui en a fait un précurseur dans toute l'Europe.

➤ Parce que 90% des Français pensent qu'il est nécessaire de renouveler la lutte contre les maladies rares comme priorité de santé publique, et que 89% d'entre eux souhaitent que la France prenne des initiatives fortes en matière de politique européenne contre les maladies rares (sondage BVA Opinion – février 2008).

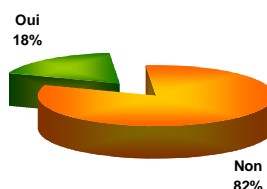
Pour des millions de malades, il est urgent :

⇒ **de donner le nouvel élan nécessaire à la poursuite, au-delà de 2008, du Plan maladies rares français ;**

⇒ **de saisir l'opportunité de la prochaine présidence française de l'Union Européenne pour impulser en Europe une politique ambitieuse à la mesure des attentes des malades et des familles.**

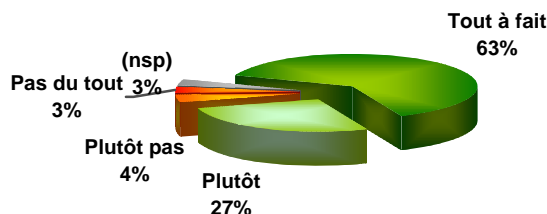
Le sondage BVA/AFM – Première journée européenne des maladies – février 2008

1. Connaissez-vous quelqu'un dans votre entourage qui a, ou qui a eu, une maladie rare ou orpheline ?



2. En France et en 2004, la lutte contre les maladies rares a été retenue comme une priorité de santé publique. Pensez-vous qu'il faudrait aujourd'hui renouveler cette priorité ?

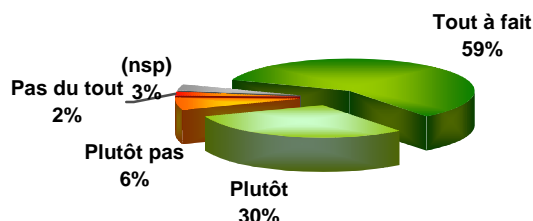
NON
7%



OUI
90%

3. Personnellement souhaitez-vous que la France prenne des initiatives fortes en matière de politique européenne contre les maladies rares ?

NON
8%



OUI
89%

Enquête par téléphone auprès d'un échantillon représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus. 1005 personnes ont été interrogées du 22 au 23 février 2008.

Contact Presse:

Isabelle Hoareau – Chargée de la communication

Tel : 01 56 53 53 43 – Fax : 01 56 53 53 44

Mail : ihoareau@maladiesrares.org