



COMMUNIQUE DE PRESSE

Vendredi 19 février 2010

Conférence de presse Journée internationale Maladies Rares du 28 février 2010 « Construire des ponts entre malades et chercheurs » : LES ACTEURS DE LA PLATEFORME MALADIES RARES ATTENDENT UN SECOND PLAN FRANÇAIS A LA HAUTEUR DES ENJEUX

Parce que les maladies rares touchent en fait 1 personne sur 20, soit 3 millions de français et 30 millions d'europeens, les acteurs de la plateforme Maladies Rares se sont réunis hier lors d'une conférence de presse pour rappeler l'importance de promouvoir la recherche pour ces maladies, qui représentent un véritable enjeu de santé publique et un laboratoire de l'innovation thérapeutique.

Cette année, le thème de la 3ème édition de la Journée Maladies Rares du 28 février prochain est « **construire des ponts entre malades et chercheurs** », thème qui souligne l'importance de la recherche et le rôle fondamental – souvent déclencheur - des associations de malades dans ce domaine. Cette journée doit permettre de promouvoir l'intérêt des scientifiques pour le domaine des maladies rares, encourager la collaboration entre malades et chercheurs, et surtout influencer les politiques publiques et les priorités de recherche. Une journée dans l'année pour rappeler à tous, aux acteurs publics et privés et au plus grand nombre, ce que représentent les maladies rares, longtemps laissées pour compte.

Les acteurs de la plateforme Maladies Rares ont rappelé que, l'intervention des pouvoirs publics doit impérativement être accrue. Cela doit être un réel enjeu pour le second plan français Maladies Rares en cours d'élaboration. Pour Nicolas Lévy, Directeur du GIS-Institut des Maladies Rares, chercheur et clinicien à l'INSERM de Marseille, « *Je reste optimiste sur notre capacité, à nous chercheurs, à traiter de plus en plus de malades. Mais il reste de nombreux défis à relever qui nécessitent des moyens importants notamment sur 3 grands axes : la physiopathologie des maladies rares, les études pré-cliniques sur les modèles cellulaires ou animaux, et les essais thérapeutiques. Il est nécessaire que le second plan interministériel Maladies Rares puisse répondre à ces défis* ».

Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM, a ajouté : « *l'AFM devrait soutenir 43 essais thérapeutiques dans les deux ans à venir. Aujourd'hui, des moyens importants sont nécessaires pour le développement clinique qui ne peut être uniquement porté par la générosité publique à travers le Téléthon. Les maladies rares comme les thérapies innovantes exigent des partenariats public/privé que le second plan Maladies Rares doit impérativement encourager. Parce que la recherche sur les maladies rares permet l'innovation thérapeutique pour les maladies fréquentes* ».

Pour Paulette Morin, Présidente de l'Alliance Maladies Rares « *Nous devons garder à l'esprit que pour de trop nombreux malades, la maladie est une fatalité, et que pour de trop nombreuses maladies il n'existe jusqu'à présent ni diagnostic ni traitement ni prise en charge financière adaptée. Il est essentiel que le second Plan Maladies Rares mobilise les moyens financiers nécessaires permettant de garantir une réelle prise en charge pour toutes les personnes atteintes de maladies rares* » .

Yann Le Cam, Délégué Général d'EURORDIS a conclu cette conférence : « *la France représentant un modèle pour toute l'Europe dans le domaine des maladies rares, un plan français affaibli, ce serait des plans affaiblis dans d'autres pays d'Europe* ».

Pour plus d'information sur les Maladies rares, les personnes malades, leur famille, et les professionnels peuvent se rendre sur www.Orphanet.fr ou téléphoner à Maladies Rares Info Services au 0810 63 19 20 (appel local depuis un fixe).

Contacts presse : AFM : Axelle de Chaillé, Stéphanie Bardon, Géraldine Broudin -Tél. : 01 69 47 28 28