



Communiqué de presse
Paris, le 21 juillet 2010

2d plan maladies rares **Les associations de malades renforcent leur vigilance**

A l'occasion de la remise, ce jour, du « rapport de propositions » pour un second plan national maladies rares aux ministres de la santé et de la recherche, l'Association Française contre les Myopathies (AFM), l'Alliance Maladies Rares (200 associations) et la fédération européenne Eurordis tiennent à exprimer leur incompréhension : **ce qui devait être le second plan Maladies rares pour la période 2010-2014 est aujourd'hui présenté comme « des propositions qui constitueront le socle d'élaboration du plan ».**

Issu d'une concertation exemplaire entre les associations de malades, les professionnels de la santé et de l'industrie pharmaceutique, les différentes administrations concernées, le projet de plan rédigé par des représentants de l'administration a reçu des avis globalement positifs du Haut Conseil de santé publique et de la Conférence nationale de santé. Dans un communiqué du 28 février dernier, la ministre de la santé indiquait d'ailleurs sa publication d'ici fin avril.

Les associations s'étonnent que le document remis soit amputé d'une part importante du travail effectué par la cellule de pilotage du Plan, conformément à la lettre de mission signée par quatre ministres en septembre 2009. **En effet, le projet de Plan comportait également 82 fiches actions détaillées proposant des mesures concrètes ainsi que les tableaux financiers précis permettant de suivre la réalité des engagements.**

Pour l'AFM, l'Alliance Maladies Rares et Eurordis, **il serait inconcevable que le travail rédigé à l'issue de nombreuses concertations et arbitrages au sein des différentes administrations concernées soit ignoré. Elles demandent que l'ensemble des propositions faites dans les fiches actions, ainsi que les financements correspondants, soient intégralement repris dans la version finale du Plan.**

Dans les semaines à venir, les associations resteront extrêmement vigilantes sur ce point. Elles osent espérer que leur incompréhension, bien que profonde, ne soit que passagère.

Grâce à un 1^{er} plan (2005-2008) qui a permis des avancées majeures pour les malades, la France est considérée partout en Europe comme un modèle de politique de santé publique pour les maladies rares. Un 2d plan maladies rares ambitieux est particulièrement attendu et nécessaire pour les 30 millions de citoyens européens qui vivent avec une maladie rare.

Contacts presse :

AFM - Stéphanie Bardon / Géraldine Broudin - 01.69.47.12.78

Alliance Maladies Rares : Isabelle Hoareau - 01 56 53 53 43

Eurordis : Paloma Tejada - 01 56 53 52 61