

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 10 octobre 2008

Un nouveau Plan national maladies rares

Lors du symposium européen « L'Europe et les maladies rares, un espoir à la mesure des attentes des malades et des familles » organisé par l'Alliance Maladies Rares et qui se tient aujourd'hui à la Maison de la Mutualité à Paris, dans un message adressé aux responsables associatifs, le Président de la République a annoncé « **qu'un nouveau Plan sera élaboré en 2009 et entrera en vigueur au plus tard en 2010. Les principaux acquis du premier plan - en particulier le financement des centres de référence- seront pérennisés** ».

Le Président de la République déclare également qu'il « souhaite que la communication de la Commission sur la prise en charge des 30 millions d'Européens affectés par une maladie rare soit une des priorités de la Présidence Française de l'Union européenne dans le domaine de la santé ».

Le Président de la République répond donc à l'inquiétude des malades, des familles et des responsables associatifs, français et européens, en confirmant l'engagement qu'il avait pris auprès de la Présidente de l'AFM à la suite de la 1ère Journée européenne des maladies rares, sur « la poursuite de l'effort fait par la France dans le cadre du Plan national maladies rares » et sur « le rôle que la France pourrait jouer dans la lutte contre les maladies rares dans le cadre de la Présidence française de l'Union Européenne ».

Le Président de la République répond donc à l'inquiétude des malades, des familles et des responsables associatifs, français et européens, en confirmant l'engagement qu'il avait pris auprès de la Présidente de l'AFM à la suite de la 1ère Journée européenne des maladies rares, sur « la poursuite de l'effort fait par la France dans le cadre du Plan national maladies rares » et sur « le rôle que la France pourrait jouer dans la lutte contre les maladies rares dans le cadre de la Présidence française de l'Union Européenne ».

Les 186 associations membres de l'Alliance se réjouissent de l'engagement du Président de la République. Elles seront néanmoins extrêmement vigilantes sur les orientations du nouveau Plan et les moyens qui lui seront alloués, d'autant qu'elles sont bien conscientes qu'en dépit de retombées positives pour les malades et les familles, les défis n'ont pas tous été relevés par le premier plan. Elles attendent aussi une concrétisation rapide de cet engagement au niveau européen, avec, dans un premier temps, l'adoption, avant la fin de l'année, de la Communication de la Commission Européenne.

Mail : jhoareau@maladiesrares.org
<http://www.alliance-maladies-rares.org>

Le message délivré par le Président de la République est consultable dans son intégralité sur le site de l'Élysée :

http://www.elysee.fr/documents/index.php?mode=view&lang=fr&cat_id=1&press_id=1908