



AGNÈS BUZYN
Ministre des Solidarités et de la Santé

FREDERIQUE VIDAL
Ministre de l'Enseignement supérieur, de la
Recherche et de l'Innovation

Communiqué de presse

Paris, le 28 février 2018

Maladies rares : Agnès BUZYN et Frédérique VIDAL précisent les orientations d'un troisième plan national

A l'occasion de la journée internationale des maladies rares, Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé et Frédérique VIDAL, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation portent l'ambition d'un troisième plan national 2018-2022.

Les maladies rares (environ 7 000) concernent plus de 3 millions de nos concitoyens et environ 25 millions de personnes en Europe. Depuis 2004, deux plans nationaux successifs ont permis, entre autres actions, la création de 23 filières de santé maladies rares qui s'appuient désormais sur 387 centres de référence et 1 800 centres de compétence pour un suivi global (sanitaire, social et médico-social) des personnes malades, au plus proche de leur domicile. Cette organisation inédite est un atout reconnu au niveau international, qui conforte le leadership français dans le domaine des maladies rares.

La concertation large menée depuis plusieurs mois avec l'ensemble des professionnels et les associations de patients a permis de définir les priorités d'un troisième plan :

- Assurer à chaque patient un diagnostic plus rapide, réduire l'errance diagnostique
- Renforcer la structuration des bases de données pour accroître le potentiel de recherche
- Accroître le rôle des filières pour coordonner les actions des multiples acteurs concernés et accompagner certaines étapes-clés, comme l'annonce du diagnostic
- Assurer un parcours plus lisible pour les personnes malades et leur entourage
- Encourager l'innovation et la rendre accessible
- Mettre en place de nouveaux dépistages néonataux
- Conforter le rôle moteur de la France dans la dynamique européenne

Ces priorités devront être déclinées en mesures opérationnelles permettant les évolutions nécessaires au bénéfice des patients et de leur entourage.

Plus d'informations sur les maladies rares : www.solidarites-sante.gouv.fr/maladies-rares

Contacts presse :

Cabinet d'Agnès BUZYN : 01 40 56 78 82 - lise.ardhuin@sante.gouv.fr

Cabinet de Frédérique VIDAL : 01 55 55 84 24 secretariat.communication@recherche.gouv.fr