FREDERIQUE VIDAL
MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

AGNES BUZYN
MINISTRE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 04 juillet 2018

Maladies rares
Agnès BUZYN et Frédérique VIDAL lancent le 3ème plan national 2018-2022

A l'occasion des 2èmes rencontres 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, ont lancé officiellement le 3ème plan national 2018-2022. Ce plan porte une ambition : partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun.

Environ 7000 maladies rares concernent aujourd'hui plus de 3 millions de nos concitoyens et environ 25 millions de personnes en Europe. Depuis 2004, 2 plans nationaux successifs ont conforté le leadership français dans la lutte contre les maladies rares notamment par la création de 23 filières de santé s'appuyant sur 387 centres de référence et 1 800 centres de compétence pour un suivi global et au plus proche des personnes malades.

Afin d'aller encore plus loin, Agnès BUZYN et Frédérique VIDAL ont souhaité donner un souffle nouveau à l'action gouvernementale. Elles ont dévoilé aujourd'hui les 11 axes du 3ème plan national, dont les priorités portent sur :

- **la réduction de l'errance et de l'impasse diagnostiques** avec l'objectif de dépister plus précocement les maladies, de débuter les prises en charge au plus tard un an après la 1ère consultation par un spécialiste (au lieu de 5 pour plus d'un quart des personnes) et de faciliter l'accès aux traitements utiles

- **une prévention élargie des maladies rares** en facilitant la mise en place de nouveaux dépistages néonataux validés par la haute Autorité de santé et **en priorisant,** en lien avec le plan France médecine génomique 2015, l'accès aux plateformes de séquençage à très haut débit **pour la réalisation de diagnostics de certitude.**

- **le rôle accru des filières de santé maladies rares** pour coordonner les actions des multiples acteurs concernés (équipes de soins, médico-sociales et éducatives, de dépistage et de recherche, partenaires associatifs, réseaux européens de référence…), accompagner certaines étapes-clés comme l'annonce du diagnostic, la transition adolescent-adulte, les situations d'urgence et **promouvoir la recherche et l'innovation sur les maladies rares.**

- **un parcours plus lisible pour les personnes malades et leur entourage** par une information renforcée sur des ressources parfois encore méconnues (Orphanet, Maladies rares info services, associations…) et la création de plateformes de coordination en outre-mer, d'expertise dans les centres hospitaliers universitaires

- **le partage des données pour renforcer la recherche et l'émergence et l'accès à l'innovation** avec notamment la création d'entrepôts de données de qualité, interopérables et réutilisables pour les maladies rares

- **l'accompagnement plus étroit des personnes atteintes de handicaps liés à une maladie rare** (d'intensité et de types divers) et de leurs aidants en facilitant leur accès aux dispositifs, droits et prestations dédiés et en formant mieux les professionnels de santé et sociaux à les prendre en charge

- **une dynamique européenne soutenue par le rôle moteur de la France** en amplifiant l'élan actuel de la recherche sur les maladies rares, via en particulier le lancement d'un programme français de recherche sur les impasses diagnostiques en lien avec les initiatives européennes **et internationales**.

Avec ce 3ème plan national, la France sera encore plus déterminée à poursuivre les efforts engagés et à mener une politique volontariste et solidaire, avec la forte mobilisation de l'ensemble des partenaires.

Contacts presse :

Cabinet d'Agnès BUZYN : 01 40 56 62 24 - sec.presse.solidarites-sante@sante.gouv.fr
Cabinet de Frédérique VIDAL : 01 55 55 84 24 - secretariat.communication@recherche.gouv.fr