Écrit par Ministère de la santé
Lundi, 02 Mars 2015 09:50 -

A l'occasion de la 8ème édition de la **journée internationale des maladies rares** (samedi 28 février 2015), le Gouvernement confirme sa volonté de maintenir la France au premier rang en matière de soins et de recherche.

En France, une maladie est déclarée rare si moins de 30 000 personnes en sont atteintes. On en dénombre environ 7 000, dont 80% sont d'origine génétique. Elles concernent 3 à 4 millions de personnes dans notre pays, sur près de 30 millions en Europe.

Marisol TOURAINE, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, et Geneviève FIORASO, secrétaire d'Etat chargée de l'Enseignement et de la recherche, ont confié l'évaluation du 2ème plan national sur les maladies rares, lancé le 28 février 2011, au Haut Conseil de la Santé Publique et au Haut Conseil de l'évaluation, de la recherche et de l'enseignement supérieur. Leurs recommandations sont attendues pour le dernier trimestre 2015 et serviront de base pour établir les suites à donner au plan, dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé (SNS). Dans ce cadre, les ministres ont décidé de prolonger jusqu'au 31 décembre 2016 le 2ème plan national sur les maladies rares.

Grâce aux deux plans successifs, des avancées considérables ont été permises : une organisation des parcours des patients structurée en 23 filières de santé destinées aux maladies rares, la création d'une banque nationale de données maladies rares et le développement de plateformes de haute technologie dans le champ de la génétique moléculaire.

Le Gouvernement s'engage pour que la France conserve un rôle déterminant dans la création de réseaux européens de référence, dans la continuité des filières de santé réservées aux maladies rares, ainsi que dans la création d'un registre européen, dans la continuité de la banque nationale de données.