Marisol TOURAINE, ministre des Affaires sociales et de la Santé, et Thierry MANDON, secrétaire d'Etat chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, adressent leurs félicitations aux membres de quatre filières médicales françaises dont la commission européenne a approuvé les candidatures en tant que réseaux européens de référence sur les maladies rares*. La France confirme ainsi son statut de pays leader dans l'accompagnement des personnes malades et de leur entourage, et voit son modèle d'organisation et de prise en charge, reconnu parmi les plus performants.

L'excellence française en matière de prise en charge des maladies rares tient à la structuration inédite et particulièrement avancée de son organisation, qui associe étroitement les professionnels de santé, les chercheurs et les associations de patients : c'est le socle du 3ème plan national maladies rares, annoncé en juin dernier par Marisol TOURAINE et Thierry MANDON.

Les centres de référence maladies rares sont au cœur du dispositif. Ils regroupent des équipes médicales hautement spécialisées dans les soins, la recherche et la formation. Les 131 centres s'appuient sur des sites de référence et des centres de compétences, qui suivent les patients au plus près de leur domicile, en lien avec les établissements hospitaliers de proximité. Enfin, 23 filières de santé françaises coordonnent les actions et assurent la mise en réseau entre les différents acteurs professionnels et associatifs.

Au niveau européen, 23 réseaux européens de référence couvrent 370 hôpitaux et 960 centres d'expertise dans 25 pays de l'Union Européenne, ainsi qu'en Norvège. En mettant en commun, à travers toute l'Europe, leur expertise sur certaines maladies, ces réseaux facilitent l'accès plus large des patients au diagnostic, au traitement et à des soins de haute qualité. Ils créent des liens entre professionnels experts des Etats membres et favorisent l'émergence de pratiques médicales innovantes comme la télé-expertise, dans le cas par exemple d'un deuxième avis d'expert.

« La France peut s'enorgueillir d'avoir un système unique au monde, qui continue à nous être envié. La reconnaissance d'équipes médicales françaises au niveau européen est une fierté : elle marque une étape supplémentaire dans la qualité du suivi des personnes atteintes d'une maladie rare et de leurs proches – soit, pour la France, environ 3 millions de personnes – en ce sens où elle améliore nos capacités diagnostiques et de traitement, et renforce la solidarité

entre Etats membres, par un accès démultiplié à des soins hautement spécialisés», a déclaré Marisol TOURAINE.

«Les réformes importantes que nous mettons en place pour améliorer la formation de nos professionnels de santé et de nos chercheurs, ainsi que les efforts consentis pour soutenir la recherche médicale, qu'elle soit fondamentale, translationnelle ou clinique n'ont jamais été aussi importants. La reconnaissance au niveau européen d'équipes médicales françaises fait notre fierté et nous conforte dans nos actions», a déclaré Thierry MANDON.

** SENSGENE , **la filière dédiée aux maladies rares sensorielles ;** FIMARAD , la filière de la communauté de santé impliquée dans les maladies rares dermatologiques ;*
consortium MARIH
, la filière de santé des maladies rares immuno-hématologiques ;
consortium FAVA-Multi
,
la filière fédérant tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des ***anomalies vasculaires rares avec atteinte multisystémique.***