

PREMIERE JOURNEE EUROPEENNE DES MALADIES RARES

« UN JOUR RARE POUR LES MALADIES RARES »

Le 29 février a été choisi pour être
la PREMIÈRE JOURNÉE EUROPÉENNE DES MALADIES RARES.

Cependant, ces Journées auront désormais lieu annuellement et non pas seulement les années bissextiles ...

17 pays européens se sont associés pour ce lancement et plusieurs manifestations ont été organisées en Europe. En France, ALLIANCE MALADIES RARES s'est mobilisée. Olivier Nègre, son représentant en Languedoc-Roussillon, une des trois Régions pilotes d'ALLIANCE, a organisé le 27 février une conférence de presse à la Maison de la Prévention Santé de Montpellier.

Un des objectifs de

LA PREMIERE JOURNEE EUROPEENNE DES MALADIES RARES EST L'EXTENSION A L'EUROPE DU PLAN NATIONAL MALADIES RARES.

Il faut avoir conscience que la France est leader en Europe de l'information et du soutien aux maladies rares grâce à :

- ORPHANET, <http://www.orpha.net>, base de données mondiale accessible en 7 langues aux professionnels de santé, aux chercheurs, aux malades et aux associations dont elle soutient par ailleurs la création et le fonctionnement.
- MALADIES RARES INFO SERVICE, 0 810 63 19 20 (n° Azur, prix d'un appel local).
- L'INSTITUT SCIENTIFIQUE DES MALADIES RARES, piloté par le Ministère de la Santé et l'INSERM.
- EURORDIS, ALLIANCE et de puissantes associations ou regroupements d'associations.
- Le PLAN NATIONAL MALADIES RARES.

Ce résultat est l'aboutissement d'un long processus :

- 1986 : création de la première Mission pour le Médicament Orphelin.
- 1995 : la problématique des maladies rares est posée pour la première fois. La Fédération des Maladies Orphelines, FMO, est créée.
- 1997 : EURORDIS est une organisation non gouvernementale et à but non lucratif créée par quatre associations, dont l'AFM, avec l'ambition d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant en Europe avec une maladie rare. Elle représente plus de 300 associations dans plus de 34 pays, et couvre plus de 1000 maladies rares (une maladie rare est une maladie touchant moins de 1 personne sur 2 000). Elle est devenue en Europe le porte-parole des 30 millions de personnes touchées par les maladies rares. A ce titre, elle informe l'Europe et lui soumet des recommandations. Par exemple, EURORDIS a permis que les entreprises pharmaceutiques de la CEE qui produisent des médicaments orphelins trouvent à ce marché restreint des compensations financières (temps de protection du brevet doublé, charges fiscales diminuées, etc.).
- 2000 : ALLIANCE MALADIES RARES est créée. Elle regroupe actuellement 1 000 pathologies rares (sur les +/- 7 000 recensées dans le monde) représentant plus d'un million de malades regroupés en 180 associations (3 millions de malades en France).
- 2004-2008 : en France, mise en place du PLAN NATIONAL MALADIES RARES. Pour leurs compétences, 132 équipes ont été labellisées Centres nationaux de Référence. Des Centres de Compétence régionaux seront à leur tour labellisés en juin 2008. Ce maillage assurera une meilleure prise en charge des malades.

Cette dynamique est toujours active, comme le montre L'ENQUÊTE PILOTE DU CREAM-LR

Olivier Nègre était assisté du Docteur Azéma, Coordonateur du CREAM-LR. Ce Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée mène depuis deux ans avec ALLIANCE MALADIES RARES une enquête transversale s'intéressant à toutes les maladies rares recensées dans la Région Languedoc-Roussillon. Cette enquête, qui prendra fin en avril 2008, est la première du genre en Europe. Financée par la Région, la DASS et la Fondation GROUPAMA, elle a vocation à devenir une étude pilote, y compris dans sa méthodologie. Dans le

but de « dé-stigmatiser » ce qui est encore trop souvent considéré comme une « tare » et est en réalité un handicap qu'il faut soulager, son objectif est d'obtenir le plus d'informations possibles sur la façon dont les personnes atteintes vivent leur maladie, leur parcours de santé, les conséquences professionnelles, les aides matérielles, sociales et psychologiques qu'elles reçoivent, etc. Les informations sont collectées via des questionnaires diffusés par les professionnels de santé – 15 800 personnels de santé sont comptabilisés en Languedoc-Roussillon – et les Centres de Référence ou de Compétence situés dans la Région LR.

Comme toujours, le problème majeur est de mobiliser les malades et, peut-être plus encore, les médecins. 100 000 personnes seraient atteintes de maladies rares en LR, mais seulement 450 questionnaires ont été remplis. ALLIANCE et le CREA-LR pensent que la presse peut les aider à sensibiliser les malades. Ils rappellent que les questionnaires, mis au point par un « focus groupe » constitué de professionnels de la santé et de socio-psychologues assistés par 14 associations de malades, sont anonymes.

IMPACT DE LA CONFERENCE DE PRESSE

Cinq journalistes avaient répondu à l'appel d'ALLIANCE. Olivier Nègre a été interviewé en direct par FR3 Sud pour le Journal régional du soir. RADIO France BLEU HERAULT a enregistré plusieurs participants, dont l'AMRO-France. L'entretien a été diffusé dans la matinée du 28 février.

Outre AMRO-France, quatre autres associations de malades étaient présentes, Epidermolyse bulleuse, X fragile, Narcolepsie et Ehler-Danlos. Les Centres Nationaux de Référence « domiciliés » au CHU de Montpellier étaient représentés par le Dr Pinson (anomalies génétiques du développement) et par le Dr Jerez (anomalies sensorielles, en particulier la surdité). AMRO-France a rappelé que la maladie de Rendu-Osler bénéficie au CHU de Montpellier d'un centre de ressource du réseau clinique RO qui devrait devenir prochainement un Centre de Compétence reconnu au niveau national. Egalement présente, l'association Holobio-Sud projette d'organiser en 2009 à Montpellier une rencontre (inter)nationale entre les spécialistes médicaux et les entreprises, dans le but de promouvoir la recherche-développement d'instruments, de techniques et de médicaments susceptibles d'être appliqués aux maladies rares.

Pour AMRO-France
Dominique Cortadellas
Correspondante Languedoc-Roussillon