



## Compte-rendu de Mission Le 4 juillet 2018 Rencontres Parlementaires Institutionnelles

### Rencontres parlementaires sur les maladies rares

Présentation du nouveau 3<sup>ème</sup> Plan National sur les Maladies Rares (PNMR 3)

En présence d'Agnès BUZYN, Ministre des Solidarités et de la Santé et Frédérique VIDAL, Ministre de l'Enseignement supérieur de la Recherche et de l'Innovation et des Députés Philippe BERTA et Pierre MOREL-A-L'HUISSIER, Président et Vice-Président du groupe d'études Maladies orphelines.

3 millions de malades sans traitement, 7000 maladies.

Le nouveau Plan National : diagnostic, prise en charge, développement des labos où la France est leader depuis 2000 (80 % génétiques, règles et outils bien adaptés grâce à la recherche).

Un énorme pas :

- Mettre un nom sur la maladie ;
- Importance des associations de malades ;
- Prise en charge par la CPAM (mission de la Direction Générale de l'Offre de Soins DGOS).

Cette prise en charge en France est fortement soutenue par l'Europe.

Actuellement 396 centres de prise en charge utiles à la recherche, au diagnostic, à la formation de patients experts.

Améliorations prévues :

- Mieux articuler recherche et soins ;
- Diagnostics plus rapides ;
- Attention aux inégalités ;
- Clarification des filières ;
- Evaluation sur la recherche.

Tous ces projets posent des problèmes financiers, il faudra « sanctuariser les budgets », peut-être associer des structures privées donnant des diagnostics plus rapides mais après avoir évalué leurs compétences.

Nouveaux espoirs...attendons leur réalisation !

**Docteur Gérard GENTY**