



Communiqué de presse (26.06.2017)

Une Première pour le Plan National Maladies Rares (16.06.2016)

En date du 16 juin 2017 s'est tenue dans les locaux du ministère de la Santé une première réunion d'information sur l'avancement des travaux de réflexion du futur **Plan National sur les Maladies Rares**.

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie rare est une affection dont la prévalence est très faible (moins d'un cas sur 2000). Cependant la seule définition de « rareté » d'une maladie ne doit pas masquer l'importance des enjeux de santé publique que représentent ces maladies dans l'ensemble. Jusqu'à l'heure actuelle, il y a environ 6-7000 différentes maladies rares identifiées, et ce nombre continue de croître grâce aux nouvelles technologies d'analyse génétique, de tests biochimiques et diagnostiques. Dans certains cas, on parle de maladies orphelines car on ne dispose que de peu de connaissances sur la maladie, son origine, pronostic, diagnostic, et surtout le traitement.

La situation au Luxembourg et en Europe

30 millions d'Européens seraient concernés par une maladie rare ; nous devons donc estimer qu'environ 30.000 personnes sont affectées par une maladie rare au Luxembourg.

Malgré la diversité et la symptomatologie particulière de chaque maladie rare, la plupart des patients atteints rencontrent des problèmes similaires : difficulté d'accès aux diagnostics, manque de connaissances scientifiques, manque de soins et de thérapies appropriés, manque de soutien psychosocial, soins coûteux et conséquences sociales (isolement, problèmes scolaires, réduction des choix professionnels, etc.).

Au Luxembourg l'Association Luxembourgeoise d'aide pour les personnes Atteintes de maladies Neuromusculaires et de maladies rares (**ALAN**), qui existe depuis 1998, joue un rôle-clé dans l'effort de confédérer les différentes associations de patients au niveau national.

Pourquoi un Plan National Maladies Rares [pour le Luxembourg] ?

Les maladies rares sont une des priorités de santé publique en Europe, et la coopération européenne est indispensable à partager de rares connaissances, compétences, prises en charge, et recherches scientifiques disponibles.

Au Luxembourg, un Plan National Maladies Rares devra poursuivre l'objectif d'assurer aux malades et à leurs proches un accès équitable et une prise en charge de qualité au diagnostic, aux systèmes de soins médicaux et psychosociaux adaptés, à une couverture

assurance maladie et assurance dépendance égalitaire, mais aussi à la possibilité de satisfaire les besoins et désirs d'épanouissement professionnels et personnels. Selon le programme gouvernemental de 2013, un «plan national sur les maladies rares sera élaboré, de concert avec des organisations nationales et internationales».

Dans le cadre de l'élaboration du Plan National Maladies Rares au Luxembourg, un **Comité de Pilotage** a été institué par la Direction de la santé en février dernier. Sous la présidence du Dr Jos Even, vice-président de l'association ALAN, plusieurs professionnels dans le domaine de la santé, du soutien social ainsi que des associations de patients ont commencé à se concerter autour du problème des maladies rares au Luxembourg.

Le Plan, reposant sur une enquête nationale de 2011 qui fut menée, dès 2005, par le Groupe de travail « Maladies Rares » (MARA), sera articulé autour de 4 axes principaux:

- le système de soins et la prise en charge des patients atteints de maladies rares,
- la création d'une plateforme virtuelle d'information,
- la codification, le registre et la recherche sur les maladies rares, et
- "les services sociaux".

Par ailleurs, le Plan national reflètera les recommandations de **EUROPLAN**, un projet européen pour le développement de plans nationaux pour les maladies rares, cofinancé par la Commission européenne (**DG SANCO**).

À la réunion du 16 juin, qui fut organisée par le Comité de Pilotage et par la Coordination du Plan, ont participé **environ 50 des membres proposés** pour chaque groupe de travail. Plusieurs associations de patients dans le cadre des maladies rares seront impliquées dans les groupes de travail (liste non exhaustive : ALAN, ALLM (mucoviscidose), Syndrome de Marfan , Fondation KKK, Wäertvullt Liewen asbl, AMYLOSE, Een Häerz fir Kriibskrank Kanner , Syndrome de Gaucher ...).

Elle a permis le « kick-off » du Plan National grâce à la définition des missions des 4 groupes de travail proposés,. Le Plan sera articulé sur 5 ans (2018-2022) et devra être rédigé et soumis à la ministre de la Santé pour la fin 2017.

Cette réunion constitue une première étape fondamentale au Luxembourg pour la lutte contre les maladies rares.

Communiqué par le ministère de la Santé