

27/02/2017 : Maladies rares : L'UE et les Etats membres doivent continuer le combat – Françoise Grossetête (PPE, Fr)

Demain 28 février marque la journée internationale contre les maladies rares. Très investie sur ce sujet au Parlement européen, ancien rapporteur du Règlement européen sur les médicaments orphelins, adopté en 1999, Françoise Grossetête explique :

« Près de 17 ans après l'adoption du Règlement européen qui a permis tant de progrès, reconnus par tous, le combat contre les maladies rares continue. Avant l'adoption du Règlement, seuls 8 médicaments existaient sur le marché. Plus de 123 sont aujourd'hui autorisés, grâce notamment aux mesures incitatives prévues par la législation, qui ont encouragé les laboratoires à accélérer la recherche dans ce domaine. Il en faudra cependant bien plus pour lutter contre les 6 000 maladies rares aujourd'hui recensées, et contre l'isolement des patients et de leurs proches, confrontés à un diagnostic souvent tardif et malheureusement lourd de conséquences pour la vie quotidienne. »

« Toutes ces années, je suis heureuse de voir que les maladies rares n'ont pas quitté l'agenda de l'Union européenne, engagée pour l'égal accès de tous à la santé. Cependant, le manque de coordination entre les autorités nationales des États membres, la grande fragmentation des populations de patients et des connaissances et la question de l'accès à des traitements de plus en plus coûteux car de plus en plus innovants, sont de nouveaux défis auxquels nous devons faire face. J'appelle donc la communauté scientifique, les associations de patients et les laboratoires à rester mobilisés. Pour ma part, j'envisage la création au Parlement européen d'un groupe d'intérêt sur les maladies orphelines, afin de continuer à pousser un agenda ambitieux sur ce sujet ».