

Maladies rares: action européenne

2008/0218(CNS) - 08/06/2009 - Acte final

OBJECTIF : inciter les États membres à prendre des mesures en vue de lutter contre les maladies rares.

ACTE : Recommandation du Conseil relative à une action dans le domaine des maladies rares.

CONTENU : on estime qu'entre 5.000 et 8.000 maladies rares différentes existent aujourd'hui et qu'elles touchent entre 6 et 8% de la population au cours de sa vie. La Commission a inscrit les maladies rares parmi ses domaines d'action prioritaires dans son [Livre blanc](#) du 23 octobre 2007 intitulé «Ensemble pour la santé: une approche stratégique pour l'UE 2008-2013». Les maladies rares restent en outre un domaine d'action prioritaire du septième programme-cadre pour la recherche et le développement.

Dans ce contexte, la recommandation du Conseil invite les États membres à mener les actions suivantes :

Établir et mettre en œuvre des plans ou des stratégies de lutte contre les maladies rares en vue de garantir aux patients atteints d'une maladie rare l'accès à des soins de qualité élevée, y compris des diagnostics, des traitements, le fait d'apprendre à vivre avec la maladie et, si possible, des médicaments orphelins efficaces. Cela implique notamment : i) d'adopter, de préférence avant la fin 2013, un plan ou une stratégie visant à orienter et structurer les actions dans le domaine des maladies rares dans le cadre de leurs systèmes de santé et de leurs systèmes sociaux; ii) de prendre des mesures pour intégrer les initiatives actuelles et futures aux niveaux local, régional et national dans leurs plans ou stratégies, dans la perspective d'une approche globale.

Définition, codification et recensement : i) appliquer, aux fins de l'élaboration de politiques au niveau communautaire, une définition commune des maladies rares; ii) veiller à ce que les maladies rares fassent l'objet d'un codage et d'une traçabilité dans tous les systèmes d'information sur la santé, et contribuer ainsi à une reconnaissance adéquate de ces maladies dans les systèmes nationaux de soins de santé et de remboursement; iii) contribuer à l'élaboration de l'inventaire de l'Union pour les maladies rares sur la base du réseau Orphanet et d'autres réseaux existants; iv) soutenir à tous les niveaux les réseaux d'information spécifiques relatifs aux maladies.

Recherche : i) recenser les projets de recherche en cours et les résultats de recherche existants afin de définir l'état des connaissances actuelles; ii) déterminer les besoins et les priorités pour ce qui est de la recherche fondamentale, clinique, translationnelle et sociale; iii) encourager la participation des chercheurs et des laboratoires nationaux aux projets de recherche financés au niveau communautaire; iv) inclure dans les plans ou stratégies des dispositions visant à favoriser la recherche dans le domaine des maladies rares; v) faciliter la coopération dans le domaine de la recherche avec les pays tiers actifs dans la recherche sur les maladies rares.

Centres d'expertise et réseaux européens de référence: i) recenser les centres d'expertise qualifiés sur l'ensemble de leur territoire national d'ici à la fin 2013 et envisager de soutenir la création de tels centres; ii) organiser des filières de soins pour les patients atteints d'une maladie rare ; iii) favoriser la télémédecine pour garantir l'accès à distance aux soins de santé spécifiques requis; iv) encourager les centres d'expertise à adopter une approche pluridisciplinaire des soins lorsqu'ils sont confrontés à des maladies rares.

Mise en commun, au niveau européen, de l'expertise nationale afin de soutenir: i) l'échange des meilleures pratiques relatives aux outils diagnostiques et aux soins médicaux ainsi qu'à l'éducation et l'assistance sociale dans le domaine des maladies rares; ii) un enseignement adapté et une formation

appropriée pour tous les professionnels de la santé ; iii) la mise au point d'une formation médicale dans des domaines liés au diagnostic et à la gestion des maladies rares ; iv) l'élaboration de lignes directrices européennes relatives aux tests diagnostiques ou au dépistage au sein de la population.

Responsabilisation des associations de patients : consulter les patients et leurs représentants sur les politiques dans le domaine des maladies rares, faciliter l'accès des patients à des informations mises à jour et promouvoir les activités des associations de patients.

Viabilité : chercher à assurer, au moyen des mécanismes de financement et de coopération, la viabilité à long terme des infrastructures mises en place dans les domaines de l'information, de la recherche et des soins de santé pour les maladies rares.

La Commission est invitée à élaborer d'ici à la fin 2013, un rapport relatif à l'application de la recommandation, sur la base des informations fournies par les États membres, afin d'examiner si les mesures proposées sont efficaces et si d'autres mesures sont nécessaires pour améliorer les conditions de vie des patients atteints d'une maladie rare et celles de leurs familles. Le Conseil demande également à être informé des suites données à la communication de la Commission sur les maladies rares.