

Plan national maladies rares 2018-2022 "Partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun"

01/07/2018

Le ministère des Solidarités et de la Santé et le ministère de l'Enseignement supérieur de la Recherche et de l'Innovation présentent le 3ème plan maladies rares.

Il est précisé que les maladies rares représentent plus de 7000 maladies et touchent plus de 3 millions de personnes.

Ce 3ème plan présente 55 mesures groupées en 11 axes et notamment :

- « - Assurer à chaque patient un diagnostic plus rapide, réduire l'errance diagnostique avec un objectif quantifié réduit à 1 an ;
- Renforcer la structuration des bases de données pour accroître le potentiel de recherche ;
- Accroître le rôle des filières pour coordonner les actions des multiples acteurs concernés et accompagner certaines étapes clés, comme l'annonce du diagnostic ;
- Assurer un parcours plus lisible pour les personnes malades et leur entourage ;
- Encourager l'innovation et la rendre accessible ;
- Mettre en place de nouveaux dépistages néonataux ;
- Conforter le rôle moteur de la France dans la dynamique européenne. »