

4E PLAN NATIONAL MALADIES RARES : UN PLAN ENFIN OFFICIALIZÉ, PORTEUR DE BONNES INTENTIONS, MAIS QUI OCCULTE LA CRISE MAJEURE DE L'HÔPITAL.

Le gouvernement a dévoilé le 4^e plan national sur les maladies rares quelques jours avant la Journée internationale qui leur est dédiée, avec un retard de plus d'un an. Ce dispositif, illustrant l'engagement pionnier de la France en Europe, risque néanmoins de se heurter à un manque de ressources et ne prend pas en compte la crise hospitalière.

Après plus d'un an d'attente, Vaincre la Mucoviscidose voit enfin l'officialisation du 4^e plan maladies rares, fruit de plusieurs mois de contribution. Structuré autour de 4 axes, 26 objectifs et 75 actions, ce plan témoigne d'une réelle ambition. Mais, et même si le contexte économique et politique rendait l'exercice difficile, les moyens alloués restent inchangés : 223 millions d'euros par an sur 5 ans, soit seulement 75 € par patient parmi les 3 millions concernés.

Vaincre la Mucoviscidose salue la reconnaissance de l'enjeu crucial que représente la collecte et la réutilisation des données de santé, ainsi que la volonté affichée de renforcer les moyens humains et de recourir à l'intelligence artificielle. Forte de son expertise tirée de la gestion du registre français de la mucoviscidose et le financement d'études en vie réelle pour plusieurs centaines de milliers d'euros par an, l'association déplore cependant le manque d'ambition du plan, qui se contente de prolonger les actions précédentes sans engagement financier supplémentaire.

Elle note avec satisfaction que sa proposition de créer un fonds dédié à la collecte de données, financé par les industriels, ait été retenue, même si son application reste limitée aux seuls accès précoces et compassionnels. De même, si l'interopérabilité des données est un impératif, elle exige des ressources techniques et financières que le plan semble ignorer. Enfin, l'accélération de la recherche, essentielle pour espérer de nouveaux traitements pour les maladies rares, reste prisonnière d'un financement insuffisant, alors qu'elle constitue une priorité vitale pour les patients.

Mais il y a plus inquiétant. Ce plan fait l'impasse sur le contexte actuel de la crise de l'hôpital qui est pourtant l'élément pivot de la mise en œuvre d'un plan maladies rares.

« Comment dans ces conditions espérer que les patients puissent être mieux soignés ? »

s'insurge David Fiant, président de Vaincre la Mucoviscidose.

Sur les 5 dernières années, Vaincre la Mucoviscidose a consacré 7 millions d'euros au financement de postes de soignants dans les hôpitaux pour combler leur insuffisance de financement. Un financement par la solidarité nationale de ces postes permettrait de concentrer les efforts de l'association vers la recherche et donc l'espoir de la guérison.

A propos de Vaincre la Mucoviscidose :

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des personnes malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. L'association se bat jour après jour pour trouver des nouveaux traitements afin que chaque patient puisse vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour. Défenseure acharnée des personnes malades et de leurs proches, elle milite pour faire entendre et faire reconnaître leurs droits. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, labellisée par le Don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie. En savoir plus : vaincrelamuco.org

Contact presse :

Pierre GERARD

pgerard@vaincrelamuco.org - 07 52 05 34 96