



## **MESSAGE DE M. LE PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE**

**Lu par Madame Paulette MORIN  
Porte-parole de l'Alliance des Maladies Rares**

**Aux participants du Symposium sur l' « Europe et les maladies rares »**

**Vendredi 10 octobre 2008**

Mesdames, Messieurs,

Je salue l'initiative prise par l'alliance Maladies rares et l'Association Française contre les myopathies d'organiser un symposium européen sur les maladies rares. Nous avons besoin de réunir toutes les forces pour mener le combat contre ces maladies. Aujourd'hui, après avoir parcouru tant de chemin en France, nous devons porter le combat au plan européen. Je suis reconnaissant au monde associatif d'ouvrir, une fois de plus, la voie.

Car c'est à vous, acteurs du monde associatif, que l'on doit le plan « maladies rares » dont notre pays peut s'enorgueillir. Vous avez su, il y a près de vingt ans, transmettre votre énergie communicative aux chercheurs qui ont redoublé d'efforts grâce aux moyens supplémentaires que vous avez suscités. Aujourd'hui, grâce à vous, nous entamons le virage des premiers essais cliniques sur l'homme pour certaines maladies rares. C'est une immense victoire. C'est votre victoire.

Mais, naturellement, le combat est loin d'être fini. Comme je m'y suis engagé, auprès de Laurence TIENNOT-HERMENT, présidente de l'AFM, l'effort engagé dans le cadre du plan maladies rares sera poursuivi. Un nouveau plan sera élaboré en 2009 et entrera en vigueur au plus tard en 2010. Les principaux acquis du premier plan -je pense en particulier au financement des centres de référence- seront pérennisés.

Par ailleurs, je souhaite que la communication de la Commission sur la prise en charge des 30 millions d'Européens affectés par une maladie rare soit une des priorités de la présidence française de l'Union européenne dans le domaine de la santé. Cette communication devra être suivie d'actions concrètes. L'Europe doit nous permettre de réussir là où elle peut avoir une valeur ajoutée, par exemple dans le domaine de l'information ou de la recherche.

Je forme le vœu que ce symposium soit un succès et un moment d'unité autour de la cause des personnes atteintes de maladies rares.

Nicolas SARKOZY