



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



NGO COMMITTEE FOR
RARE DISEASES

SOUS EMBARGO JUSQU'AU 21 SEPTEMBRE, 20h30 CET

Communiqué de presse

La communauté mondiale des maladies rares demande aux États membres de l'ONU de concrétiser la Couverture Sanitaire Universelle pour les personnes atteintes de maladies rares

21 septembre 2023, New York – Aujourd'hui, au siège des Nations Unies, Rare Diseases International (RDI), en partenariat avec EURORDIS-Rare Diseases Europe, Ågrenska et FEDER, a organisé un événement historique intitulé " Engager les Nations Unies et les États membres pour mettre en œuvre la Couverture Sanitaire Universelle pour les personnes vivant avec une maladie rare : un plan pour ne laisser personne de côté ". Coparrainé par les missions permanentes de l'Espagne et de la Suède auprès des Nations Unies et soutenu par le Ministère de la santé publique de l'État du Qatar, cet événement a délivré un message retentissant : la couverture sanitaire universelle (CSU) doit prendre en compte les besoins spécifiques des 300 millions de personnes vivant avec une maladie rare dans le monde, dont 30 millions vivent en Europe.

Le rassemblement s'est ouvert sur des déclarations vidéo de Sa Majesté la reine Letizia d'Espagne et de Sa Majesté la reine Silvia de Suède. D'autres orateurs, dont Aurélien Rousseau, ministre français de la santé, Acko Ankarberg Johansson, ministre suédoise de la santé, et Sandra Gallina, directrice générale de la Commission Européenne, ont également souligné la nécessité d'une collaboration mondiale pour soutenir les personnes atteintes de maladies rares. Ils ont insisté sur l'importance du partage de l'expertise, de l'investissement dans la recherche scientifique et de l'allègement du fardeau économique qui pèse sur les personnes atteintes de maladies rares et leurs familles.

EURORDIS-Rare Diseases Europe interprète le fort engagement politique de la Commission européenne et de ses États membres lors de cet événement comme une volonté profonde de l'Union européenne de parvenir à une couverture sanitaire universelle pour ses citoyens vivant avec une maladie rare. Cet engagement se traduit par un meilleur accès aux services essentiels, notamment un diagnostic plus précoce et de meilleure qualité, une prise en charge médicale et sociale intégrée, des traitements appropriés lorsqu'ils sont disponibles et une réduction des frais à la charge des familles touchées.

Selon Yann Le Cam, Chief Executive Officer d'EURORDIS-Rare Diseases Europe :

"L'engagement de l'UE et de ses États membres en faveur de la couverture sanitaire universelle lors de l'Assemblée générale des Nations Unies et son soutien à l'inclusion des maladies rares dépassent largement le cadre de l'Union européenne. Il indique que l'UE est prête à s'associer à l'OMS Europe pour soutenir la politique et les actions relatives aux maladies rares à l'échelle mondiale, par l'intermédiaire de l'OMS et de tous ses États membres."

À l'échelle mondiale, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), d'autres agences des Nations Unies, dont la Banque mondiale et le Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme (HCDH), ainsi que le Comité des ONG sur les maladies rares et la Conférence des ONG ayant des relations consultatives avec les Nations Unies (CoNGO), ont tous souligné la nécessité de soutenir la communauté des maladies rares dans le cadre de leurs objectifs de promotion des droits de l'homme et de la durabilité à l'échelle mondiale.

Cependant, l'engagement seul n'est pas suffisant. Pour relever les défis uniques auxquels sont confrontées les personnes atteintes de maladies rares et leurs familles - notamment les retards de diagnostic, l'accès limité aux services essentiels et les coûts élevés associés aux traitements - les décideurs politiques européens et nationaux doivent donner la priorité au droit humain fondamental à la santé pour les personnes vivant avec une maladie rare et le respecter.

Il est essentiel de reconnaître que leurs besoins sont étroitement liés à la rareté de leur maladie. Si chaque maladie rare affecte un nombre relativement faible de personnes, il existe plus de 6 000 maladies rares qui touchent environ 4 % de la population dans tous les pays du monde.

Cet engagement mondial doit maintenant se traduire par des mesures immédiates aux niveaux régional, européen et national. Pour les plus de 300 millions de personnes vivant avec une maladie rare dans le monde et les 30 millions en Europe, c'est maintenant qu'il faut agir. Ne pas relever les défis auxquels est confrontée cette population vulnérable, c'est compromettre le succès de la couverture sanitaire universelle.

C'est pourquoi Rare Diseases International, EURORDIS-Rare Diseases Europe et ses partenaires appellent les États membres à mobiliser leurs efforts pour fournir un cadre d'action mondial, par l'adoption d'une résolution de l'Assemblée mondiale de la santé sur les maladies rares.

En outre, selon M. Le Cam, *"la mise en œuvre d'un plan d'action européen pour les maladies rares permettra de parvenir à une couverture sanitaire universelle pour les personnes atteintes de maladies rares et de veiller à ce que personne ne soit laissé pour compte en Europe"*. Cette initiative a reçu le soutien de 22 États membres de l'UE et constitue une priorité de l'actuelle présidence espagnole de l'UE.

Par conséquent, EURORDIS appelle également les décideurs européens à avancer avec un plan d'action européen sur les maladies rares, qui a été longuement attendu par la communauté des 30 millions de personnes atteintes de maladies rares.

Il est temps de capitaliser sur la volonté politique de ce moment pour améliorer la vie des personnes vivant avec une maladie rare grâce à un financement et des ressources adéquats, afin de garantir que la couverture sanitaire universelle ne laisse vraiment personne de côté.

Contactez-nous

Julien Poulain
Communications Manager
EURORDIS-Rare Diseases Europe
Julien.poulain@eurordis.org
+33 6 42 98 14 32

À propos d'EURORDIS-Rare Diseases Europe

[EURORDIS-Rare Diseases Europe](#) est une alliance unique, à but non lucratif, regroupant plus de 1000 associations de personnes atteintes de maladies rares dans 73 pays, qui travaillent ensemble pour améliorer la vie des 30 millions de personnes vivant avec une maladie rare en Europe. En reliant les malades, les familles et les groupes de malades, ainsi qu'en rassemblant toutes les parties prenantes et en mobilisant la communauté des maladies rares, EURORDIS renforce la voix des malades et façonne la recherche, les politiques et les services aux malades.

À propos de Rare Diseases International

[Rare Diseases International](#) (RDI) est l'alliance mondiale des personnes vivant avec une maladie rare, de toutes nationalités et pour toutes les maladies rares. La mission de RDI est d'être une voix commune forte au nom des personnes atteintes de maladies rares dans le monde entier, de défendre les maladies rares en tant que priorité de santé publique internationale, de représenter ses membres et de renforcer leurs capacités. RDI compte plus de 60 organisations membres issues de plus de 30 pays, qui représentent à leur tour des groupes de personnes atteintes de maladies rares dans plus de 100 pays à travers le monde.

À propos du Comité des ONG pour les maladies rares

Le [Comité des ONG pour les maladies rares](#), créé en 2015 par Ågrenska et EURORDIS-Rare Diseases Europe, est un comité de fond de la [Conférence des ONG ayant des relations consultatives avec les Nations Unies \(CoNGO\)](#). Le Comité des ONG est un écosystème mondial, inclusif et multipartite, qui œuvre à faire des maladies rares une priorité de santé mondiale dans l'agenda des Nations Unies et dans les politiques et structures de santé publique, de recherche, de soins médicaux et sociaux dans le monde entier.

À propos des maladies rares

L'Union européenne considère qu'une maladie est rare lorsqu'elle touche moins d'un citoyen sur 2 000. Plus de 6 000 maladies rares différentes ont été identifiées à ce jour, touchant environ 30 millions de personnes en Europe et 300 millions dans le monde. 72 % des maladies rares sont génétiques, tandis que d'autres résultent d'infections (bactériennes ou virales), d'allergies et de

causes environnementales, ou sont dégénératives et prolifératives. 70 % de ces maladies rares génétiques se déclarent pendant l'enfance.

En raison de la faible prévalence de chaque maladie, l'expertise médicale est rare, les connaissances sont limitées, les offres de soins inadéquates et la recherche restreinte. Malgré leur grand nombre, les patients atteints de maladies rares sont les orphelins des systèmes de santé, souvent privés de diagnostic, de traitement et des bénéfices de la recherche.