



Des maladies rares...

Une maladie rare, c'est une maladie qui touche moins d'une personne sur 2000 dans l'Union européenne.

6000 à 7000 pathologies recensées jusqu'ici.

 En France plus de 3 millions de personnes sont touchées par une maladie rare.

 En Europe environ 30 millions.

 Environ 80% des maladies rares sont des maladies génétiques.

Les principaux acteurs des maladies rares en France



■ L'Alliance Maladies Rares (AMR)

Regroupe 163 associations ce qui représente environ 1000 maladies rares et un million de malades en France.

■ Orphanet

C'est un portail européen d'information sur les maladies rares.



■ Eurordis (European Organisation for Rare Diseases)

Fédération européenne forte de 260 membres dans 26 pays couvrant plus de 1000 maladies rares et représentant les 30 millions de personnes touchées par les maladies rares en Europe.



■ Maladies Rares Info Services

Le 0 810 63 19 20 est un numéro Azur (prix d'un appel local) pour écouter, informer et orienter les malades, leurs proches et les professionnels de santé.



■ Fédération des Maladies Orphelines

Elle informe, aide les malades et finance des bourses de recherche.

■ Le GIS (groupement d'intérêt scientifique) Institut des maladies rares

Il associe les différents acteurs impliqués dans la recherche sur les maladies rares afin de développer et coordonner les recherches sur ces maladies, à l'échelon national et européen.



■ Les entreprises du médicament (LEEM)

Elles représentent en France 300 entreprises pharmaceutiques investies dans le progrès thérapeutique et se consacrant à la recherche et au développement de nouveaux médicaments. Elles travaillent en partenariat avec les différents acteurs pour favoriser la mise sur le marché de traitements pour les maladies rares.



■ La Mission des médicaments orphelins et des médicaments pédiatriques

Elle travaille en partenariat avec les différents acteurs pour favoriser la mise sur le marché des traitements pour les maladies rares.



■ L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Plusieurs de ses équipes de recherche se consacrent aux maladies rares, notamment celle d'Orphanet.

...au traitement des malades

Depuis 1999, un règlement européen a mis en place des mesures incitatives favorisant la mise sur le marché des médicaments pour les maladies rares appelés médicaments orphelins.



A ce jour, 29 nouveaux médicaments orphelins ont été autorisés grâce à ce règlement ...

... et 384 produits sont en cours de développement.



Deux actions partenariales innovantes

CONDUITE PAR ORPHANET

CONDUITE PAR LE GIS Institut des maladies rares

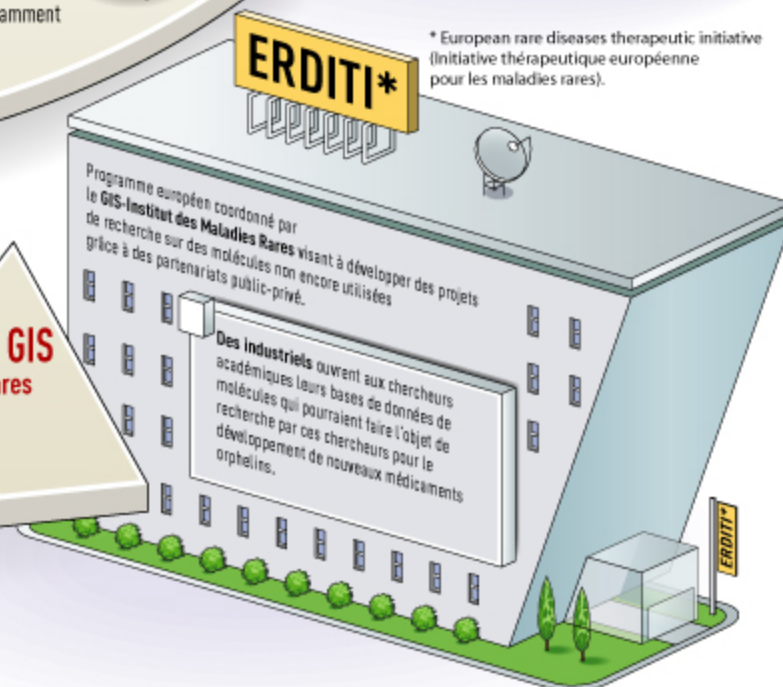


orphanXchange

Service sur Internet d'aide au partenariat entre chercheurs et industriels donnant accès à ...

... une liste de molécules déjà commercialisées dans une autre pathologie et qui pourraient être intéressantes pour des maladies rares.

... une liste de projets innovants cherchant un partenaire industriel.



ERDITI*

Programme européen coordonné par le GIS-Institut des Maladies Rares visant à développer des projets de recherche sur des molécules non encore utilisées grâce à des partenariats public-privé.

Des industriels ouvrent aux chercheurs académiques leurs bases de données de molécules qui pourraient faire l'objet de recherche par ces chercheurs pour le développement de nouveaux médicaments orphelins.

* European rare diseases therapeutic initiative (Initiative thérapeutique européenne pour les maladies rares).