

Communiqué de presse du 23 octobre 2001

Plate-forme maladies rares : un même toit pour quatre structures qui œuvrent pour une même cause

Le Ministre délégué à la Santé, Bernard KOUCHNER, a inauguré le 23 octobre la **Plateforme Maladies Rares** qui regroupe à l'hôpital Broussais :

L'*Alliance Maladies Rares* ; collectif français de 83 associations de malades,
Eurordis ; Collectif européen de plus de 200 associations de malades,
Allo-Gènes ; centre national d'information sur les maladies génétiques,
Orphanet ; serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins.
(SC 11 INSERM)

La **Plateforme Maladies Rares** s'est fixée trois missions prioritaires :

- Ecouter, orienter et accompagner les malades et leurs familles par la mise en place d'un numéro azur : 0 810 63 19 20,
- Etre un lieu d'accueil et de ressources pour les associations et les malades isolés,
- Informer les professionnels de santé, le grand public et former les responsables associatifs.

La **Plateforme Maladies Rares** est soutenue financièrement par l'*AFM* et espère bénéficier d'un soutien du Ministère pour mener à bien ses missions de service public. Si chaque maladie rare touche moins de 1 personne sur 2 000, toutes ensemble, elles concernent 4 à 6 % de la population, soit plus de 3 millions de Français et 20 à 25 millions d'Européens. On en dénombre environ 5 000 différentes dont 80 % sont d'origine génétique..

Faire connaître et reconnaître ces maladies rares comme un véritable enjeu de santé publique : c'est l'ambition de la **Plateforme Maladies Rares**.

Plateforme Maladies Rares
102 rue Didot - 75 014 PARIS
N° Azur Maladies Rares Info Service: 0 810 63 19 20