

|  |  |
| --- | --- |
| **Nº 17/2025****FR** | **10 avril 2025** |

**#RareDiseases — le plan d’action de l’UE doit renforcer la coopération entre l’Europe et les États membres**

**Une conférence de haut niveau organisée à Varsovie sous les auspices de la présidence polonaise du Conseil de l’Union européenne a souligné l’importance d’adopter un cadre global pour une action publique à l’échelle européenne en matière de maladies rares.**

L’Union européenne a besoin d’un plan d’action européen sur les maladies rares qui complète la législation existante, encourage les investissements et renforce la coopération au niveau de l’UE et au niveau national.

Experts et décideurs politiques se sont réunis à Varsovie le 10 avril 2025 pour la conférence intitulée «[*Vers un plan d’action de l’UE sur les maladies rares*](https://www.eesc.europa.eu/en/agenda/our-events/events/conference-towards-eu-action-plan-rare-diseases)», afin de discuter de l’orientation future de la politique en matière de maladies rares en Europe. Cette manifestation, organisée par le Comité économique et social européen (CESE), le ministère polonais de la santé et l’université de médecine de Varsovie, a mis en évidence la nécessité urgente d’un cadre européen global pour l’action publique visant à améliorer la vie des patients atteints de maladies rares, en fixant des objectifs clairs et mesurables.

À cette fin, il est essentiel de continuer à faire progresser l’engagement politique de l’UE dans ce domaine et de fournir une plateforme permettant aux parties prenantes de travailler ensemble, de partager leurs connaissances et de progresser vers une réponse européenne unifiée aux maladies rares.

**Les patients ont besoin de réponses urgentes**

La Commission européenne et les États membres de l’UE devraient accorder la priorité à l’élaboration et à la mise en œuvre d’un plan d’action à l’échelle de l’UE qui réponde à la diversité des besoins des patients et des prestataires de soins de santé. Cette initiative renforcerait considérablement la réponse de l’UE aux maladies rares, comblerait les lacunes en matière de soins et améliorerait les résultats pour les personnes touchées.

Les maladies rares touchent plus de 36 millions de personnes dans toute l’Europe, mais la possibilité d’accéder rapidement à un diagnostic, à un traitement et à des soins coordonnés reste inégale d’un État membre à l’autre. Les plans nationaux sur les maladies rares jouent un rôle crucial pour surmonter ces problèmes, mais une coopération européenne accrue est essentielle pour permettre des progrès durables.

Pour garantir un accès rapide aux soins pour les patients atteints de maladies rares, il est nécessaire de disposer de systèmes de soins de santé bien organisés qui intègrent une expertise et des ressources spécialisées. Une collaboration efficace entre les réseaux européens de référence (RER) et les systèmes nationaux de soins de santé est essentielle pour améliorer les parcours et les mécanismes d’orientation des patients.

L’accès à des traitements efficaces reste difficile en raison d’obstacles réglementaires, économiques et liés à la recherche qui retardent l’innovation et la disponibilité des soins.

La guerre en Ukraine a créé d’importants obstacles au traitement et aux soins apportés aux citoyens ukrainiens atteints de maladies rares. La Pologne et l’UE ont fait preuve de solidarité et de soutien mutuel pour relever ce défi.

Un autre point à souligner est l’importance d’un diagnostic précoce et précis, car l’identification en temps utile des affections permet une meilleure gestion, des traitements ciblés et de meilleurs résultats à long terme. Les avancées en matière de génomique, les programmes de dépistage et les initiatives de partage de données telles que l’espace européen des données de santé (EHDS) offrent de nouvelles possibilités de réduire les retards de diagnostic et d’améliorer les résultats des patients.

**Des orateurs de haut niveau se penchent sur l’avenir**

La manifestation a vu la participation d’experts de premier plan et a donné suite à l’avis du CESE intitulé «[*Ne laisser personne de côté: l’engagement européen en faveur de lutte contre les maladies rares*](https://www.eesc.europa.eu/fr/our-work/opinions-information-reports/opinions/ne-laisser-personne-de-cote-lengagement-europeen-face-aux-maladies-rares) et à des conférences organisées sur le thème par le CESE à [Budapest](https://www.eesc.europa.eu/fr/agenda/our-events/events/pour-un-engagement-de-lue-dans-la-lutte-contre-les-maladies-rares) et [Bruxelles](https://www.eesc.europa.eu/fr/agenda/our-events/events/rare-diseases-eu-joint-action-shaping-future-ern) en 2024, ainsi qu’à [Bilbao](https://www.eesc.europa.eu/en/agenda/our-events/events/conference-rare-diseases-and-european-reference-networks) en 2023.

«Ces dernières années, le CESE a plaidé sans relâche en faveur d’un plan d’action européen sur les maladies rares qui réponde à la diversité des besoins des patients et des prestataires de soins de santé. Nous devons garantir l’égalité des chances pour les patients atteints de maladies rares dans tous les États membres et mettre en place des mesures supplémentaires pour soutenir les autorités sanitaires aux niveaux national, régional et local ainsi que les organisations de la société civile, dans les efforts qu’elles déploient afin de fournir des soins de qualité et abordables aux patients atteints de maladies rares.»

**Baiba MILTOVIČA**, présidente de la section «Transports, énergie, infrastructures et société de l’information» du CESE

«À la suite des conférences fructueuses du CESE organisées avec les présidences du Conseil de l’UE à Bilbao, Bruxelles et Budapest, je remercie la présidence polonaise et la prochaine présidence danoise d’avoir permis de progresser sur la voie d’un plan d’action européen sur les maladies rares, et j’espère que la présidence chypriote suivra. Nous devons apporter un soutien optimal aux patients atteints de maladies rares, en garantissant l’accès à un diagnostic précoce, à la prévention et à des traitements abordables, quel que soit le lieu où ces patients se trouvent dans l’UE.»

**Ágnes CSER**, membre du CESE et rapporteure de l’avis intitulé «Ne laisser personne de côté: l’engagement européen dans la lutte contre les maladies rares»

«Les patients atteints de maladies rares ont besoin d’un diagnostic rapide et d’une thérapie efficace. Il est prioritaire de réduire les délais entre l’apparition des symptômes et le diagnostic en améliorant l’accès aux diagnostics génétiques et en soutenant la recherche sur de nouveaux traitements. L’approfondissement de la coopération dans ce domaine permet d’apporter une aide efficace aux personnes atteintes de maladies rares. Une stratégie commune des États membres permettra un meilleur accès aux diagnostics et aux thérapies dans toute l’Europe.»

**Izabela LESZCZYNA**, ministre de la santé, Pologne

«Un élément important d’un système efficace de soins aux patients consiste à désigner et à mettre en place des centres d’expertise en matière de maladies rares afin de garantir les meilleurs soins possibles aux patients atteints de telles maladies et une coopération étroite avec les réseaux européens de référence. Pour améliorer le suivi des processus, nous développons des outils informatiques — le registre polonais des maladies rares et la carte électronique des patients atteints d’une maladie rare — ainsi que de nouvelles ressources en matière d’information et de données afin d’améliorer les soins et d’accroître la sécurité des patients.»

**Urszula DEMKOW**, sous-secrétaire d’État au ministère de la santé, Pologne

«Alors que les maladies rares touchent des millions de personnes dans l’UE, seules 6 % de celles-ci disposent de possibilités de traitement, et pas dans tous les pays de l’UE. Nous devons mettre un terme à cette «loterie géographique» en matière de santé, qui perpétue une inégalité s’agissant de l’accès à des spécialistes expérimentés. La pandémie a suscité un vaste soutien public pour un rôle accru de l’Europe en matière de santé, et nous ne pouvons pas en faire abstraction. Dans le cas des maladies rares, l’Europe peut être la réponse la plus appropriée.»

**Adam JARUBAS**, président de la commission de la santé publique, Parlement européen

**Pour de plus amples informations, veuillez contacter:**

# Service de presse du CESE — Marco Pezzani+32 (0)2 546 97 93 · Mobile +32 (0)470 881 903

marco.pezzani@eesc.europa.eu

# **@EESC\_PRESS**

*\_\_****\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_***

*Le Comité économique et social européen assure la représentation des différentes composantes à caractère économique et social de la société civile organisée. Il constitue un organe institutionnel consultatif, établi en 1957 par le traité de Rome. Sa mission de consultation permet à ses membres, et donc aux organisations qu’ils représentent, de participer au processus décisionnel de l’Union européenne.*

*\_\_****\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_***