



# Un plan Maladies Rares, une réelle avancée

L'Union européenne l'avait exigé de ses Etats membres : ils devaient élaborer, pour 2013, un plan « maladies rares », pour mieux les prendre en charge. La Belgique, victime de retards politiques post-élections, l'a remis début de cette année 2014. Une avancée significative, certes, mais avec quelques réserves tout de même...

**« Ce plan ne respecte pas toutes nos recommandations, c'est clair, car les budgets sont limités, mais sa plus grande qualité est néanmoins de mettre noir sur blanc des grands principes, qui sont désormais acquis. »**

Le sentiment des patients atteints de maladie rare est souvent celui d'abandon, d'oubli, de manque d'importance. Que ce soit par les politiques, les soins de santé, les médecins ou l'industrie pharmaceutique. La Commission européenne s'en est émue et a exigé des Etats membres de l'Union qu'ils rédigent un plan pour une meilleure prise en charge. En Belgique, les travaux ont dès lors débuté en 2009, lorsque le Fonds Maladies rares et Médicaments orphelins, géré par la Fondation Roi Baudouin, a reçu un budget du ministère de la Santé pour rédiger des recommandations destinées à alimenter la réflexion et ébaucher un plan digne de ce nom. En septembre 2011, ce Fonds a publié ses recommandations qui tenaient en 42 points.<sup>(1)</sup> La crise pour la formation

d'un gouvernement a retardé la création du plan, mais en février de cette année, enfin, il voyait le jour.

Le Pr Jean-Jacques Cassiman préside ce Fonds Maladies Rares, dont le ministère a choisi de ne garder que 20 des 42 recommandations.<sup>(2)</sup> S'il veut rester optimiste, le Pr Cassiman se montre quelque peu déçu de l'abandon de certains points qu'il considère comme essentiel. « Je dirais d'abord que par rapport à d'autres pays européens, la Belgique n'a pas trop mal travaillé. Ce plan ne respecte pas toutes nos recommandations, c'est clair, car les budgets sont limités, mais sa plus grande qualité est néanmoins de mettre noir sur blanc des grands principes, qui sont désormais acquis. J'espère que les fonds suivront par la suite... » (voir brève description du plan ci-après).