



Wegener Infos et Vascularites

Association loi 1901 n° W033000018

Route de Vichy – 03120 ISSERPENT

Tel : 04 70 41 35 58 et 09 62 10 13 13

Email : wegener.infos.vascularites@orange.fr

Site Internet « <http://asso.orpha.net/WIV/> »

REPONSE A LA :

CONSULTATION PUBLIQUE de la COMMISSION EUROPEENNE sur les MALADIES RARES

Question 1 : NON car pas suffisamment explicite et précise.

Question 2 : OUI, si la codification est le seul critère d'identification et de classification et si on l'améliore pour être plus compréhensif par tous.

Question 3 : Trop technique pour nous malades !

Question 4 : OUI, pour le transfert des connaissances, la mobilité des patients et éventuellement des deux, avec un accord Sécurité sociale, après étude des dossiers transmis.

Question 5 : OUI, à condition que toutes les personnes concernées puissent être équipées, c'est hélas pas toujours le cas ! Il faut donc préserver les autres moyens de communication.

Questions 6 et 7 : Très techniques, nous laissons aux corps médical les réponses.

Question 8 : OUI sans restriction, on est à l'heure de l'Europe, il faut soutenir une évaluation à l'échelle Européenne, quant aux problèmes de remboursements chaque pays doit agir comme il l'entend .

Question 10 : Organisation sérieuse de maisons de santé Régionales, ou départementales en collaboration étroite avec les associations de malades, pour essayer de changer le quotidien des patients en partageant chacun son expérience.

Question 11 : Il est capital que l'ensemble de ces éléments primordiaux puissent profiter de financements permanents sur une période indéfinie dans leurs durées, et soient pris en charge par les états. L'implication des associations est indispensable dans la prise en compte de ces paramètres.

Question 12 : Possible, si contrôles strictes, les Etats doivent impérativement garder la maîtrise, et assurer majoritairement le financement, la différence serait assurée par les industries. Envisager de créer une agence communautaire serait une bonne initiative, si bien structurée, et contrôlée, elle pourrait permettre entre autre une sérieuse coordination entre les centres de références, ceux de recherches etc...

Question 13 : TOTALEMENT d'accord avec des plans d'action au niveau National, mais avec implication des régions pour une meilleure application.

Question 14 : NON, plutôt que de penser à créer une nouvelle agence, remettons à plat l'organisation, l'efficacité, le sérieux et le suivi de celle existante, et partir sur des bases innovantes, efficaces basées sur le long terme. Des outils existent : les centres de références même si, ils ne sont pas assez nombreux, également les centres de recherches etc...mais les moyens financiers manquent considérablement, et de ce fait retardent d'autant les découvertes.

=====

PROPOSITION :

Il est impératif d'évaluer plus précisément, le nombre « exact » des maladies rares à ce jour, et le nombre « exact » des personnes atteintes, afin d'avoir des chiffres fiables qui puissent par l'importance de leur nombre, intéresser les industries pharmaceutiques d'un côté, et mobiliser plus sérieusement les Etats. Ces derniers ne montrent pas beaucoup d'intérêts majeurs, hélas pour les maladies rares, et les industriels des produits pharmaceutiques ne s'intéresseront à nous que lorsque nous aurons fait la preuve d'un plus grand nombre. Ils trouvent trop faible, à ce jour, le nombre de malades, pour qu'ils puissent investir, avec un retour rapide de la mise !

B. PIASTRA Président Association Wegener infos et Vascularites.

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.