

## RIME du 1<sup>er</sup> mars 2011

### **1/ Présentation par Aymeric Audiau (Directeur général de l'Alliance Maladies Rares) du PNMR 2, annoncé la veille (cf dernier numéro de l'Actu'el)**

### **2/Intervention d'Alain Garcia.**

Futur Secrétaire Général du Plan, il est chargé de sa mise en œuvre. Médecin anesthésiste réanimateur en chirurgie vasculaire, il mène quelques actions militantes pour faire évoluer la politique de santé. Ensuite, il se tourne vers la gestion hospitalière (études au Canada). Il devient directeur d'ARH (Agence Régionale d'Hospitalisation) de Basse-Normandie puis d'Aquitaine. Après le remaniement ministériel de novembre, il accepte de prendre en charge le PNMR2. Il affirme être conscient de la charge de travail et de la complexité du problème. Il veut établir de bonnes relations entre tous les acteurs. Son maître mot : mettre en place une politique de résultats et non pas une politique de moyens. Ce qui pourrait se résumer à : « on agit et on trouve de l'argent » et non pas « on trouve de l'argent et on agit ».

Alain Garcia compte beaucoup sur le Comité de Suivi et de Prospective, moteur du nouveau plan. Il imagine qu'il fonctionnera grâce à des groupes de travail. Les principaux sujets à aborder dès le début sont : les filières, les plateformes de diagnostic, la banque de données, la régionalisation du plan.

Un échange s'est établi ensuite entre la salle et Alain Garcia, échange qui a souligné quelques problèmes : le statut des aidants, le financement des centres de référence multi sites et des centres de compétences, l'implication de la CNAM (*Caisse Nationale d'Assurance Maladie*) et l'autonomie des CPAM, l'épidémiologie, le statut du conseiller génétique, le rôle de la HAS dans la publication des PNDs (Protocole National de Diagnostic et de Soins). Alain Garcia a pris note de ces revendications et nous a assuré de son soutien sans nous promettre que tout serait réglé.

### **3/Les assises du Médicament. Présentation de Jacques Bernard.**

A la suite de l'affaire du Médiateur, Xavier Bertrand a décidé de réformer le système de la délivrance des médicaments, de l'autorisation de la mise sur le marché (AMM) à la pharmacovigilance.

Six groupes ont été créés :

- Améliorer l'octroi de l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché).
- Surveillance du produit sur la population générale
- Encadrer les prescriptions, et surtout pour l'Alliance veiller à la prescription hors AMM
- Information et formation sur les médicaments
- Optimiser la gouvernance et clarifier les missions des organismes intervenants dans les produits de santé.
- Renforcer le contrôle et l'évaluation des dispositifs médicaux.

Les rapports des groupes sont attendus pour le 15 mai.

De ces rapports naîtra un rapport final qui devrait refonder le système « médicament »

Jacques Bernard, membre du 3ème groupe nous rappelle que dans l'avenir les traitements seront issus de la g noth rapie, de la bioth rapie ou des dispositifs m dicaux. Les avanc es dans les mol cules chimiques semblent marquer le pas.

#### 4/ la vie de l'Alliance

- La nouvelle responsable des r gions   l'Alliance : Alexia Poupard, juriste de formation, un parcours professionnel en milieu associatif, notamment   la CIMADE (o  elle a encadr  durant plusieurs ann es des b n voles qui intervenaient dans les locaux de r tention administrative pour les r gions IDF et Champagne-Ardenne).
- Trois associations ont rejoint l'Alliance depuis la derni re Rime :
  - L'Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses, cr e en avril 2009 et dont le si ge est   Lyon, est pr sidi e et repr sent e   l'Alliance par Nad ge Sinapin. L'association se consacre aux tumeurs issues de cellules endocrines.
  - L'Association Fran aise de Crigler Najjar, cr e en octobre 2003 et dont le si ge est   Clamart (Hauts-de-Seine), est pr sidi e et repr sent e   l'Alliance par Maryl ne Beinat. L'association se consacre   une maladie h r ditaire du m tabolisme h patique, le syndrome de Crigler-Najjar.
  - L'association Les P'tits Courageux, cr e en ao t 2010 et dont le si ge est   Strasbourg, est pr sidi e et repr sent e   l'Alliance par H lo se Ogier. L'association se consacre aux facio-cranio-st nos syndromiques, groupe de syndromes malformatifs comportant notamment une soudure pr matur e d'une ou plusieurs sutures cr niennes.

- La communication

iDTGV, (op ration de sensibilisation grand public   bord du TGV   l'occasion de la journ e internationale des MR) : une vraie r ussite. Nos partenaires veulent renouveler l'action.

« La Permission de minuit », film sur les enfants de la lune avec Vincent Lindon, qui   cette occasion  voque les Maladies Rares.

« Maladies Rares- Guide pratique », livre format poche, qui sort en avril. Il donnera aux malades les endroits o  trouver des informations. Dans un premier temps, il sera mis   disposition dans les CDR. Il pourra  tre command    l'Alliance (1,50 euros + port) ou consult  sur le site. Il a  t  financ  par Groupama.

Kit Ecole. Une op ration de sensibilisation est men e par Le Petit Quotidien dans 12000 classes (de CE1   CM1), le 19 mai, sera envoy  un num ro sp cial avec les personnages du kit Ecole, + 2 livrets « les secrets de Louis » + encart enseignant. Dans 68 000 foyers, le num ro sp cial + encart parents.

■ Les commissions et groupes de travail.

Recherche : une enquête est en cours pour mieux connaître les besoins des associations.

Ethique : compte tenu de la difficulté du sujet, le groupe doit entendre des personnes ressources.

Régions : mettre en œuvre le PNMR 2 au niveau régional, présentation de PRIOR (Plate-forme Régionale d'Information et d'Orientation des maladies Rares) et de l'action de la région Languedoc Roussillon.

## **5/ Le plan d'action, issu du plan stratégique, cf. plan stratégique**

3 grands axes :

- Produire du discours,
- Concrétiser la régionalisation,
- Aides aux associations.

Et un champ transversal, la communication.

Le plan d'action 2011 sera présenté dans le détail lors de l'Assemblée Plénière du 2 avril 2011.