

COMMUNIQUÉ DE PRESSE
Mardi 13 juin 2017

**Vers une Europe de la santé :
L'ICM participe au réseau de référence européen sur les
maladies neurologiques rares**

Les 15 et 16 mai s'est tenue la réunion de lancement du réseau européen de référence, ERN ou European Reference Network, pour les maladies neurologiques rares dont fait partie l'ICM. Cette initiative qui réunit des membres issus de 13 pays européens vise à favoriser échanges, discussions, partage d'expertise et transfert de données entre les centres de références à l'échelle européenne au bénéfice des patients. Ségolène Aymé, chargée de mission Maladies Rares à l'ICM et fondatrice d'Orphanet, revient sur les objectifs de ce réseau.

Comment la santé est-elle gérée au niveau européen ?

En Europe, chaque pays est indépendant dans ses politiques de santé. La santé n'est pas une compétence communautaire, elle est hors des traités et ne peut être gérée à l'échelon européen. La seule action possible de l'Europe est d'aider les pays à coopérer. Or à l'heure actuelle, et depuis quelques années déjà, de plus en plus de personnes voyagent en Europe et se font soigner dans d'autres pays que le leur. Il y a donc une nécessité de s'accorder sur certains points comme le remboursement des soins ou les droits des patients. Dans ce cadre, une directive sur les soins transfrontaliers a été mise en place il y a deux ans. Son but est de permettre l'accès aux soins de tous les citoyens européens dans n'importe quel pays membre mais également la collaboration et le partage des ressources entre les pays.

Comment sont nés les réseaux européens de référence et quel est leur objectif ?

Un aspect très important de cette directive a justement été la création de réseaux européens de référence (ERN) et notamment sur les maladies rares. Leur objectif est d'identifier, pour chaque pays, où se trouvent l'expertise et les plateformes



technologiques de pointe afin que tous les citoyens européens puissent avoir accès à ces ressources, même si elles ne sont pas localisées dans leur pays. Ces ERN sont un moyen d'augmenter le niveau de qualité des soins.

C'est l'expertise qui voyage et non le patient. La tâche principale de ces ERN est le soin : organiser des téléconsultations, des discussions d'experts pour résoudre des cas difficiles, intégrer plus de patients dans les essais cliniques mais également d'homogénéiser les pratiques cliniques, et collecter les mêmes données pour pouvoir les comparer facilement.

Quelle était le but de la réunion de lancement du réseau des maladies neurologiques rares ?

Le but de cette réunion était de s'accorder sur la gouvernance des groupes de travail (work package) et de définir précisément la feuille de route pour les 5 années à venir. Les cliniciens de l'ICM sont très actifs au sein de ce réseau. Alexandra Durr, leader du groupe de travail sur le diagnostic clinique, a présenté la feuille de route sur l'organisation européenne du diagnostic des maladies neurologiques rares. Le but de ce « work package » est faire des recommandations sur la meilleure façon de réaliser un diagnostic clinique puis moléculaire, à l'échelon européen. Isabelle Leber coordonne le groupe de travail sur les démences fronto-temporales et Marie Vidailhet celui sur les dystonies, les désordres paroxystiques et les neurodégénérescences avec surcharge cérébrale en fer.

Quels sont les axes de développement pour les 5 ans à venir ?

Presque la moitié des patients touchés par une maladie neurologique rare sont difficiles à classer dans une pathologie en particulier. Ce réseau permettra de créer des bases de données communes afin de réaliser un diagnostic précis pour le maximum de patients et d'avancer vers l'identification de nouvelles pathologies neurologiques, puisque 50% des pathologies neurologiques rares sont aujourd'hui non identifiées. Cette coopération facilitera également la réalisation d'essais cliniques et le recrutement de patients lorsque de nouvelles pistes thérapeutiques se présentent, le soin et la recherche sont indissociables !



A propos de Ségolène Aymé :

Ségolène Aymé, médecin généticienne et épidémiologiste de formation, rejoint l'ICM dans le cadre de son éméritat à l'INSERM.

Elle entend ainsi mettre son expérience au service de l'ICM pour que « chercher, trouver, guérir » s'adresse de façon optimale aux 800 maladies rares en Neurologie. Elle mènera sa mission depuis la Direction des Applications de la Recherche pour construire également l'offre industrielle centrée sur les maladies rares.

Ségolène Aymé est la créatrice d'ORPHANET site de référence dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins. Elle est la créatrice et l'éditrice en chef de l'Orphanet Journal of Rare Diseases. Elle a présidé longtemps la Task Force Maladies Rares de la Commission Européenne et le « Topic Advisory Group » pour les maladies rares à l'OMS.

**Pour toute demande d'informations complémentaire
ou demande d'interview, veuillez contacter:**

Axelle de Chaillé

**axelle.dechaille@icm-institute.org / 01.57.27.47.02 / 07.63.31.55.96
OU**

Maÿlis Gilliot

maylis.gilliot@icm-institute.org / 01.57.27.40.22