

Maladies rares

→ Qu'entend-t'on par maladies rares ?

Les maladies sont dites « rares » quand elles touchent moins d'une personne sur 2 000. En France, cela concerne plus de 3 millions de personnes et plus de 7 000 maladies (mucoviscidose, myopathies, rétinites, syndrome X fragile, etc.). Elles sont graves, chroniques, évolutives, parfois mortelles et, pour 80 % d'entre elles, d'origine génétique. Trois maladies rares sur quatre sont des maladies pédiatriques qui génèrent des incapacités sévères. Elles sont difficiles à diagnostiquer et à étudier, ce qui ne facilite ni leur prise en charge ni l'accès aux soins des malades.

→ Comment m'informer ?

Le Groupe Initiatives Mutuelles a signé une convention avec la Plate-forme Maladies Rares qui regroupe l'Organisation Européenne des Maladies Rares (EURORDIS), l'Alliance Maladies Rares, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) et Maladies Rares Info Services. Le Groupe Initiatives Mutuelles affiche ainsi sa volonté de participer à une meilleure information et à la prise en charge de ces pathologies. Cette convention s'engage à évaluer les difficultés d'accès au diagnostic et aux soins pour les malades, ainsi qu'à conseiller les familles pour une bonne orientation dans le système de soins et une prise en charge sanitaire et sociale.

Les malades et leurs familles fondent leurs espoirs sur la recherche de thérapies, mais aussi sur les avancées plus modestes pour l'amélioration de leur vie quotidienne : diagnostic précoce, prise en charge médicale et sociale adaptée. Pour participer à cette évolution, et souvent la provoquer, ils se sont regroupés en associations. Les maladies rares touchant 5 à 6 % de la population et le Groupe Initiatives Mutuelles protégeant 750 000 personnes, c'est donc environ 37 500 à 45 000 personnes qui seraient potentiellement touchées.

Pour en savoir plus :

- Eurodis est une fédération européenne d'associations de malades : www.eurordis.org
- Orphanet est une base de données européenne sur les maladies rares et les médicaments orphelins : www.orpha.net
- l'Institut des maladies rares est un groupement d'intérêt scientifique ayant un rôle d'animation et d'harmonisation de la recherche : www.institutmaladiesrares.net
- Maladies Rares Info Services est un centre d'information d'écoute et d'orientation à destination des malades, des proches et des professionnels de santé : www.maladiesraresinfo.org

Maladies rares

→ Bon à savoir

La MGEFI peut vous aider dans la prise en charge des ces maladies par l'intermédiaire de votre Mutuelle de rattachement, dans le cadre de l'action solidaire et services à la personne.

Pour en savoir plus,

rendez-vous sur le site de la mutuelle historique
de votre administration d'appartenance

- Agent des impôts / recherche et industrie :

www.mut-mai.fr

- Agent du trésor / imprimerie nationale / concurrence, consommation et répression des fraudes :

www.mutuelledutresor.fr

- Agent des douanes :

www.mutuelledesdouanes.fr

- Agent de l'institut national de la statistique et des études économiques :

www.mutuelle-insee.fr