

[VOUS ÊTES ICI : ACCUEIL](#) > [RECHERCHE](#) > [PUBLICATIONS](#) > [OUVRAGES](#)

"Les maladies rares, une voie pour la santé de demain ?" Ouvrage sous la direction de Paul Gimènès, Isabelle Poirot-Mazères

*LE 1 JUIN 2015*

Depuis plus de dix ans et le vote de la loi du 9 août 2004, la lutte contre les maladies rares est reconnue comme une priorité de santé publique.

Aujourd'hui, et ce malgré la prolongation jusqu'en 2016 du 2<sup>e</sup> plan national Maladies rares, beaucoup reste à faire, les besoins des malades et des familles demeurent immenses. Il s'agit aussi d'une préoccupation constante des chercheurs, des professionnels de santé, des pouvoirs publics, mais aussi des associations de malades, singulièrement pour l'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations de malades et porte-parole reconnu de plus de 3 millions de personnes concernées par les maladies rares en France. Ce colloque universitaire a donc permis de confronter points de vue et analyses, celles des malades et de leurs associations, des professionnels de santé et des acteurs de première ligne dans la lutte contre les maladies rares, et celles des universitaires, médecins, pharmaciens, juristes, économistes. L'objectif, par ce croisement de perspectives et d'expertises, est d'analyser les transformations en cours qui font de la lutte et de la prise en charge des maladies rares un modèle à venir pour la médecine et la santé du futur.