

N'empêchez pas la recherche sur les maladies rares !

La recherche sur les maladies rares (MR) et les soins apportés aux patients vivant avec ces maladies présentent des besoins spécifiques. En raison de la rareté des patients et de l'insuffisance des informations concernant chaque MR, la collaboration et l'utilisation optimale de ressources limitées sont particulièrement nécessaires. En effet, pour la plupart des maladies rares, aucune institution et dans bien des cas, aucun pays, n'a un nombre suffisant de patients pour développer une connaissance solide sur la maladie et sur son traitement.

La Recommandation du Conseil de l'UE relative à une action dans le domaine des maladies rares et la Directive du Parlement européen et du Conseil relative aux soins de santé transfrontaliers témoignent du besoin et de l'urgence d'une coopération entre les pays en matière de collecte et de partage des données, afin d'encourager la recherche et les soins destinés aux patients vivant avec des maladies rares. En effet, ces maladies complexes sont encore largement inconnues et commencent à être étudiées, avec des succès prometteurs mais encore occasionnels ces dernières années, grâce aux nouveaux outils de la recherche biomédicale et génétique.

Cette perspective positive est aujourd'hui mise en danger dans la discussion parlementaire du Règlement Général sur la Protection des Données, ouverte par le [Projet de Rapport](#) publié par le rapporteur de la commission LIBE, Jan Philipp Albrecht (Allemagne), dont la position s'appuie sur la justification déconcertante selon laquelle «Le traitement de données sensibles à des fins statistiques ou de recherche historique ou scientifique n'est pas aussi urgent ou impérieux que celui effectué à des fins de santé publique ou de protection sociale. Par conséquent, il n'y a pas lieu d'introduire une exception qui mettrait ces types de traitement au même niveau que les autres motifs énumérés.» (Justification de l'Amendement 27)

Perdre l'opportunité d'exploiter et de partager la petite quantité de données qui est collectée entraînera des retards dramatiques dans l'amélioration des soins de santé destinés aux patients ayant des MR. **De facto, cela entraînerait une discrimination des patients vivant avec des MR concernant leur droit à des soins de santé de qualité**, et poserait un problème éthique grave pour l'Union européenne et les institutions nationales.

Par conséquent, j'invite l'ensemble de la communauté intéressée par l'avancée de la recherche en santé, particulièrement concernant les maladies rares, [à signer et à faire signer](#) cette pétition au plus vite. Les activités du Parlement européen en la matière sont déjà en cours et la fin de la discussion est prévue pour juin 2013.

SVP rejoignez-nous, voici le lien pour signer la pétition :

<http://www.change.org/en-GB/petitions/don-t-stop-research-on-rare-diseases-2>

Dr Luciano Vittozzi, Responsable du Projet [EPIRARE](#)

(La photographie, intitulée "L'attente", a été sélectionnée parmi les œuvres ayant concouru dans le cadre du 5ème concours d'art "Le Vol de Pégase" (2013), visant à promouvoir l'inclusion sociale des personnes vivant avec une maladie rare. Elle fait référence à la vie du seul enfant en Europe, et l'un des neuf au monde, à être atteint de pigmentation réticulée liée au chromosome X)