

Madame Marisol Touraine
Ministre des Affaires Sociales et de la Santé
DGS -14, avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP

Paris, le 25 avril 2016

Copie :

Pr Hervé Dombret, Président des groupes ALFA et GRAAL

Pr Pierre Fenaux, Président du GFM

Pr Jean-Paul Fermand, Président du groupe IFM

Pr François Guilhot, Président d'honneur du groupe Fi- LMC

Pr Véronique Leblond, Présidente du groupe LLC

Pr François-Xavier Mahon, Président du groupe Fi- LMC

Pr Gilles Salles, Président du groupe LYSA

OBJET : HEMOPATHIES MALIGNES – RESEAU MALADIES RARES EN HEMATOLOGIE

Madame la Ministre,

L'UE a le mois dernier lancé un appel d'offre pour la constitution de « réseaux européens sur les maladies rares » (RER), dans le but d'offrir à tous les citoyens de l'Union une prise en charge optimale pour ces maladies. Un de ces RER doit s'intéresser aux maladies sanguines rares, qu'elles soient cancéreuses (hémopathies malignes) ou non. Ce projet de RER sur les maladies sanguines sera coordonné, à la demande de l'association européenne d'hématologie (EHA), par des médecins français et espagnols. Doivent y participer des hôpitaux d'au minimum 8 pays de l'UE ainsi que, de façon très active, des associations de patients, pour un dépôt des dossiers à Bruxelles en juin. Ce projet devrait améliorer la reconnaissance et la prise en charge de ces maladies au sein de l'Union. Environ 10 centres français envisagent de participer à ce projet de RER maladies sanguines

La prévalence de toutes les hémopathies malignes (dont les leucémies aiguës, les lymphomes, le myélome, les myélodysplasies, la leucémie lymphoïde chronique, la leucémie myéloïde chronique) telle que mentionnée notamment sur le site de référence orphanet.com, permet sans débat de classer ces maladies au sein du groupe des maladies rares. Un rapport récent de l'INCA rappelle notamment « *Avec des taux annuels d'incidence «standardisés» inférieurs à 6 nouveaux cas durant une année pour 100000 personnes, les hémopathies malignes restent des affections rares lorsqu'elles sont étudiées par sous-type histologique* » La prise en charge de ces hémopathies malignes est en France très structurée, notamment dans le cadre de groupes coopérateurs internationalement reconnus sur le plan du soin et de la recherche. Cependant, pour des raisons principalement historiques, seules les hémopathies bénignes ont des centres de référence maladies rares (CRMR) en France, et 1% seulement des hémopathies malignes sont labellisées « cancers rares », tout au moins pour le soin, par l'INCA.

Or, pour cet appel d'offre européen des RER, la DGOS impose que seuls les CRMR ou les centres de référence cancers rares puissent participer au projet, ce qui élimine de ce projet 99% des hémopathies malignes et un certain nombre d'hôpitaux pressentis.

En tant qu'associations de lutte contre les hémopathies malignes, nous attirons collectivement votre attention sur cette situation qui pénalise fortement la reconnaissance européenne des centres français traitant ces hémopathies malignes à l'échelon européen, et donc peut potentiellement réduire leurs capacités de prise en charge des patients, ainsi que leur activité de recherche.

Parce qu'il nous semble indispensable que la France puisse candidater à cet appel d'offre sur les hémopathies dans leur ensemble (bénignes et malignes), nous sollicitons votre intervention, afin que les blocages puissent être levés dans les meilleurs délais, ouvrant ainsi de nouveaux espoirs pour les patients atteints d'hémopathies malignes.

En vous remerciant par avance de votre intervention nous vous prions de croire, Madame la ministre, à l'assurance de notre haute considération.

Association AF3M (association de lutte contre le myélome)

Bernard Delcour, Président



Association CCM (association de lutte contre les myélodysplasies)

Patrick Festy, Président



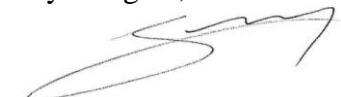
Cent pour Sang la Vie (association de lutte contre les leucémies)

Pascal Alt, Président



Association France lymphome Espoir (association de lutte contre les lymphomes)

Guy Bouguet, Président



Association Laurette Fugain (association de lutte contre les leucémies)

Stéphanie Fugain, Présidente



Association LMC France (association de lutte contre la leucémie myéloïde chronique)

Mina Daban, Présidente



Association SILLC (association de lutte contre la leucémie lymphoïde chronique)

Christian Puppink



**Correspondance : Association Laurette Fugain, lot n° 1674, 101 rue de Sèvres,
75279, Paris Cedex 06**