**27 – Informations BBS Mars 2010. Résumé par F.Lestel d’articles parus sur Internet**

**1) Plan maladies rares (source : AFP 28/01/11)**

Nora Berra, secrétaire d'Etat à la Santé, révèle que le 2e plan Maladies rares sera doté de 180 millions d'euros, dans un entretien publié lundi par La Croix.

Dévoilant les grandes lignes de ce plan qui couvre la période 2011-2014, Mme Berra indique qu'"il comprend 47 mesures et est articulé autour de trois axes forts: améliorer la qualité de la prise en charge des patients, développer la recherche et amplifier les coopérations européennes et internationales".

Ce plan doit être présenté lundi par la ministre de la Recherche Valérie Pécresse et par la secrétaire d'Etat à l'occasion de la 4e journée internationale des maladies rares, des affections qui touchent 3 millions de personnes en France et 30 millions en Europe.

Le plan prévoit notamment "la création d'une fondation scientifique des maladies rares qui permettra de faire travailler ensemble, sur des projets de recherche innovants, les acteurs économiques, les structures publiques de recherche et les associations", précise la secrétaire d'Etat au journal La Croix.

"Nous allons aussi mettre en place une banque de données qui aura pour vocation de recueillir des données biologiques pour mieux connaître les spécificités de ces maladies", ajoute-t-elle.

Un premier plan avait été mis en place pour la période 2005-2008.

**2) EURO-WABB**

Le nouveau projet EURO-WABB vise à dresser un registre sur les syndromes de **W**olfram, **A**lström, **B**ardet-**B**iedl et à améliorer le diagnostic, les soins, les connaissances et les traitements. Il a débuté le 1er janvier 2011 et durera trois ans.

Le projet [EURO-WABB](http://www.euro-wabb.org/), qui s’inscrit dans le cadre du programme de l’UE pour la santé 2008-2013 et de son appel à promouvoir celle-ci par la création de nouveaux registres sur les maladies rares.

Source : <http://www.eurordis.org/fr/content/un-nouveau-registre-sur-les-diabetes-rares>

**27 – Information BBS March 2010. Summary by F.Lestel of articles from Internet**

**1) French Rare Diseases Plan (source : AFP 28/01/11)**

Nora Berra, Secretary of State for Health reveals that the 2nd plan for Rare Diseases will get 180 millions euros.

Ms Berra indicates the main lines of this plan which covers the period 2011-2014 ; it includes 47 measures around 3 main axes: improvement of patients care, development of research and enlargement of European and international co-operations".

This plan has been presented on 28/02/11 during « international Rare Disease Day » by Valérie Pécresse (French minister for Research) and Secretary of State for Health. The rare diseases affect 3 million persons in France and 30 million in Europe.

"We will also set a data bank aiming to collect biological data for better knowing specificities of these diseases", she also said.

A first plan has already been covering the period 2005-2008.

**2) EURO-WABB**

The new project EURO-WABB aims to complete a registry on the syndromes of **W**olfram, **A**lström, **B**ardet-**B**iedl and to improve diagnosis, incoming care, knowledge and treatments. It started on 1st January 2011 and will last 3 years.

The project [EURO-WABB](http://www.euro-wabb.org/), is part of the European programme for Health 2008-2013 and which asks for creation of new registries about rare diseases.

Source : [http://www.euro-rare-diabetes.org/project.jsp](http://www.eurordis.org/fr/content/un-nouveau-registre-sur-les-diabetes-rares)