**Les femmes dans les maladies rares, des piliers invisibles mis en lumière par la deuxième édition des Regards Croisés sur les maladies rares portée par OrphanDev et Alexion**

Paris, 29 février 2024 – A l’occasion de la Journée Mondiale des Maladies Rares 2024, Alexion, AstraZeneca Rare Disease, publie en partenariat avec OrphanDev la deuxième édition de ses Regards Croisés sur les maladies rares intitulée « ***Les femmes et les maladies rares*** ».

Ces Regards Croisés qui visent à promouvoir une approche transversale des maladies rares, se focalisent cette année sur le rôle encore méconnu des femmes dans la prise en charge des maladies rares. Des figures telles que Simone Veil ou Abbie Meyers ont été pionnières dans ce domaine en créant par exemple la première mission dédiée aux médicaments orphelins en France ou la première association de patients dédiée aux maladies rares outre-Atlantique.

Le rapport, dirigé par le sociologue Serge Guérin, caractérise le rôle des femmes dans les maladies rares tout en soulignant le fardeau et la perte de chance auxquels elles sont confrontées. A travers une série d’entretiens avec des personnes très investies et une revue de la littérature, le rapport permet de comprendre les raisons de la mobilisation des femmes dans le monde des maladies rares et les enjeux auxquels celles-ci font face.

« *Ces entretiens menés avec un panel de personnalités engagées dans le monde des maladies rares, qu’elles soient patientes, aidantes, politiques ou chercheuses, ont été cruciaux pour comprendre et mettre en lumière la place des femmes dans la lutte contre les maladies rares et la prise en charge des patients. A la lecture de ce rapport, le rôle fondamental joué par les femmes dans les maladies rares apparait comme une évidence.* » a déclaré **Serge Guérin, sociologue et professeur à l’INSEEC en charge de la Direction scientifique du pôle Santé et Ressources Humaines.**

Le sociologue et professeur à l’Institut des hautes études économiques et commerciales (INSEEC) exhorte les décideurs publics, les chercheurs, les professionnels de la santé et la société à se mobiliser en faveur des femmes aidantes et appelle à :

* **Soutenir les aidantes et aidants**, en créant une carte d’aidant d’un patient touché par une maladie rare qui permettrait par exemple la gratuité des transports.
* **Sensibiliser les médecins aux maladies rares**, notamment en formant à l’accueil des aidants les médecins généralistes et les spécialistes.
* **Soutenir les étudiantes aidantes et étudiants aidants** à travers la prise en compte de la situation des jeunes aidants.
* **Valoriser et communiquer sur les maladies rares**, en renforçant les financements orientés vers les recherches sur les maladies rares.

« *Depuis près de 50 ans, les femmes ont été les piliers invisibles de la lutte contre les maladies rares et de l’amélioration de la prise en charge des patients. Je suis aujourd’hui particulièrement fière de présenter cette nouvelle édition des Regards Croisés qui met en évidence leur rôle et appelle à une mobilisation en faveur des aidantes et aidants. C’est véritablement cette approche transversale adoptée par les acteurs des Regards Croisés qui nous permet aujourd’hui de lever le voile sur la place des femmes dans les maladies rares »* a déclaré **Céline Khalifé, Directrice générale d’Alexion, AstraZeneca Rare Disease, France & BeLux.**

« *Les femmes jouent un rôle crucial dans la prise en charge des maladies rares. Pionnières dans la recherche, elles ont également été déterminantes dans la reconnaissance juridique de ces maladies et représentent aujourd’hui la majorité des aidants.* *Nous souhaitions ainsi, à travers ces Regards Croisés, saluer leur mobilisation sans faille pour fournir à toujours plus de patients une solution thérapeutique »* a déclaré **le Pr Olivier Blin, Coordinateur du Réseau OrphanDev.**

Vous pouvez accéder au rapport complet et à l’ensemble des propositions en suivant ce [lien](https://observatoiremaladiesrares.fr/).

**A propos des Regards Croisés Alexion-OrphanDev sur les maladies rares**Les Regards Croisés Alexion-OrphanDev sur les maladies rares ont été créé en 2022 pour apporter une approche sociologique et transversale des maladies rares. Rassemblant l’ensemble de l’écosystème à travers l’organisation d’interviews et d’échanges, Un rapport annuel est publié chaque année à l’occasion de la Journée internationale des maladies rares.

L’édition 2024 est consacrée au rôle encore méconnu des femmes dans la prise en charge des maladies rares.

8 acteurs engagés de la communauté des maladies rares ont contribué à l’édition 2024 dirigée par Serge Guérin, sociologue et professeur à l’INSEEC :

|  |  |
| --- | --- |
| * **Aline Listrat,** déléguée régionale au sein de l’Association Neurofibromatoses et Recklinghausen.
* **Agnès Farrugia**, directrice de l’Association Française contre l’Amylose.
* **Philippe Berta**, député et Président du groupe d’études de l’Assemblée nationale consacré aux maladies rares.
* **Bérengère Doyère,** mère de deux enfants, patiente atteinte de NMOSD et secrétaire générale de The Sumaira Foundation France & **Emma Doyère**, sa fille étudiante et aidante
 | * **Maud Petit**, députée et vice-présidente du groupe d’études de l’Assemblée nationale consacré aux maladies rares.
* **Pr. Olivier Blin**, coordinateur du réseau OrphanDev, chef de service à l’hôpitalde la Timone (Marseille).
* **Pr Sabrina Sacconi**, professeure de neurologie et coordinateur du centre de référence maladies neuromusculaires au CHU de Nice.
 |

**A propos du réseau OrphanDev**

OrphanDev est le réseau national d'expertise FCRIN dédié aux maladies rares. Il s’agit une initiative collaborative public-privé unique qui rassemble professionnels de santé, chercheurs, entrepreneurs, industriels (biotech, medtech, laboratoires pharmaceutiques et leurs représentants, etc.), patients et familles de patients, tous mobilisés pour apporter des solutions innovantes aux patients atteints de maladies rares. OrphanDev est coordonné par le Pr Olivier Blin.

**A propos d’Alexion, AstraZeneca Rare Disease**

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, est l’entité d'AstraZeneca dédiée aux maladies rares, créée à la suite de l'acquisition en 2021 d'Alexion Pharmaceuticals, Inc. En tant que leader des maladies rares depuis 30 ans, Alexion se concentre sur la découverte, le développement et la commercialisation de médicaments qui changent la vie de patients et de familles touchés par des maladies rares impactant gravement leurs conditions de vie. Alexion concentre ses efforts de recherche sur de nouvelles molécules et cibles dans la cascade du complément. Ses projets de développement sont axés sur l’hématologie, la néphrologie, la neurologie, les troubles métaboliques, la cardiologie, et l'ophtalmologie. Basée à Boston, dans le Massachusetts, Alexion a des bureaux dans le monde entier et sert des patients dans plus de 50 pays. Plus d’informations sont disponibles sur <https://alexionpharma.fr>