RARE DISEASES INTERNATIONAL

Note d'information

Document de travail sur la résolution de l'AMS sur les maladies rares

Qu'est-ce que la résolution de l'AMS ?


World Health Organization

Rare diseases: a global health priority for equity and inclusion

La résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé (AMS) sur les maladies rares est un **instrument de politique officielle** adopté par l'AMS à Genève en mai 2025. Il demande à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) d'élaborer un Plan d'action mondial sur les maladies rares (GAPRD) d'ici la 81e Assemblée mondiale de la Santé, qui se tiendra en mai 2028.

Cette résolution reconnaît les maladies rares comme une priorité de santé mondiale au plus haut niveau et peut améliorer le diagnostic, le traitement, les soins et l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie rare (PVMR).

Qu'est-ce qu'un document de travail ?

Un document de travail est un document officiel et provisoire publié par l'OMS afin de :

recueillir des avis

stimuler la discussion

dégager un consensus

Il permettra à l'équipe du secrétariat de l'OMS de partager ses réflexions sur le futur GAPRD avec la communauté des maladies rares et de recueillir ses commentaires.

Que contient le document de travail ?

Le document de travail comporte 6 sections. Les 5 premières présentent le contexte, le périmètre d'application, la vision, les objectifs et les principes directeurs du GAPRD. La dernière section, la plus importante, définit les domaines d'action pour les pays, l'OMS et les autres parties prenantes.

Contexte

Cette section résume les difficultés communes partagées par les personnes vivant avec une maladie rare dans le monde.

Périmètre d'application

Cette section précise ce que le GAPRD est censé faire (dans le périmètre d'application) et ce qu'il n'a pas vocation à faire (hors périmètre).

Dans le périmètre

Le plan d'action **vise à :**

- **traiter les maladies rares collectivement**
- **souligner les obstacles systémiques**
- **mettre en évidence les défis communs**
- **définir des actions au niveau systémique, adaptables aux contextes et capacités nationaux**

Hors périmètre

Le plan d'action ne **vise pas à :**

- constituer un catalogue exhaustif des maladies rares
- traiter les défis spécifiques à une pathologie ou à un pays

Vision

Un monde où les personnes vivant avec une maladie rare :

- **atteignent le meilleur niveau de santé et de bien-être possible**
- **réalisent leur plein potentiel**
- **jouissent de droits, d'opportunités, de dignité, de respect et d'autonomie égaux**

Objectif

Améliorer la vie des personnes vivant avec une maladie rare, de leurs familles et de leurs aidants :

- **en réduisant la stigmatisation et la discrimination**
- **en prévenant la mortalité et la morbidité évitables**
- **en favorisant un diagnostic, un traitement et des soins équitables, opportuns, abordables et durables**

Principes directeurs

- Couverture universelle de la santé centrée sur la personne
- Approche intégrée et sur le cycle de vie des soins
- Politiques et pratiques fondées sur les données probantes
- Collaboration intersectorielle et multi-acteurs
- Autonomisation des personnes vivant avec une maladie rare
- Équité et droits humains

Domaines d'action

- Gouvernance et financement durable
- Diagnostic et traitement
- Soins intégrés et réseau de soins
- Recherche et innovation
- Données et suivi
- Autonomisation, participation et soutien

Comment partager mon avis sur le document de travail ?

Il est important que la communauté mondiale des PVMR et de leurs familles réponde à la consultation d'une voix collective forte. Pour favoriser des contributions utiles et structurées, RDI a élaboré un court questionnaire en ligne avec des questions ciblées. Elles aideront les membres de notre communauté à réfléchir à la pertinence, à la faisabilité et à la mise en œuvre des mesures proposées, à identifier les lacunes et à suggérer des améliorations. Elles orienteront également les discussions menées par les groupes de travail régionaux du RDI au cours du mois à venir.

RDI recueillera les avis de la communauté et préparera une série de recommandations à l'intention de l'OMS. Ces recommandations seront présentées lors d'un webinaire afin de recueillir les dernières contributions, puis RDI transmettra ces commentaires consolidés à l'OMS.

Quelles sont les prochaines étapes ?

Voici le calendrier des prochaines étapes du document de travail et du Plan d'action mondial sur les maladies rares:

JAN 2027 — L'OMS publie les commentaires reçus sur le document de travail

→

MARS-AVR 2027 — L'OMS élabore le GAPRD sur 10ans et ouvre une consultation

→

JAN 2028 — Le projet de GAPRD est examiné par le Conseil exécutif de l'AMS

→

MAI 2028 — Examen du GAPRD lors de la 81e session de l'AMS