

Journée des maladies rares 2018

ProRaris conviait début mars pour la huitième fois déjà à une Journée des maladies rares en Suisse, cette année en partenariat avec l'Inselspital de Berne. Plus de 200 personnes ont répondu présentes à l'invitation. Des patientes et patients ainsi que leurs proches, des représentants d'associations de patients, des représentants des autorités, des professionnels et d'autres groupes intéressés se sont réunis pour échanger sur des thèmes actuels relatifs aux maladies rares.

Le Conseiller aux Etats d'État Hans Stöckli a ouvert l'évènement en soulignant dans son allocution de bienvenue l'importance que revêt pour les patientes et patients l'accès aux thérapies. Même si dans le secteur de la santé, on parle généralement d'économies et de baisses de coûts, les personnes touchées par les maladies rares ne peuvent être mises de côté. À l'aide d'exemples concrets, il a encouragé le public à dénoncer les dysfonctionnements et à exercer ainsi une pression sur les politiques. Le très grand nombre de participants et les nombreux retours positifs des personnes présentes ont montré que la Journée des maladies rares s'est établie comme un évènement majeur pour l'échange d'informations entre les différents acteurs du domaine des maladies rares.

Un programme diversifié

Lors de la journée ont été présentées la consultation spécialisée pour Epidermolysis Bullosa et l'équipe interdisciplinaire en charge des troubles métaboliques à l'Inselspital. Un podium réunissant une patiente, une juriste, une généticienne et un médecin a permis de discuter et d'expliciter les diverses problématiques liées à l'établissement d'un diagnostic. L'avancement des travaux dans le cadre de la Coordination nationale maladies rares (kosek) a été l'un des autres grands thèmes abordés. Le Prof. Wasserfallen s'est exprimé sur les activités de la kosek et les prochaines étapes en vue de la création de réseaux spécialisés et de centres de référence. Une seconde table ronde mettait en évidence l'importance de la mise en réseau internationale, aussi bien pour la recherche que pour l'établissement de diagnostics et des thérapies qui en découlent. Dans le cas des maladies rares, le nombre restreint de patientes et patients pour chaque maladie rend absolument indispensable une mise en réseau au-delà des frontières et la mise en commun des connaissances.

Toujours pas de solutions en ce qui concerne le financement à long terme et l'inégalité de traitement dans la prise en charge des coûts

Plusieurs choses ont bougé l'année passée dans le domaine des maladies rares. Une certaine atmosphère de renouveau politique se faisait sentir lors de notre évènement cette année. Il n'en reste pas moins que l'on constate de manière très nette qu'il faut encore trouver des solutions en ce qui concerne le financement des diverses offres de soin pour pouvoir les développer sur le long terme et les pérenniser. On manque par ailleurs toujours de mesures efficaces qui garantiraient une égalité de traitement des personnes touchées en ce qui concerne le remboursement des médicaments et des thérapies par les assurances sociales.

Un écho médiatique important

L'évènement a été relayé par de nombreuses contributions dans les médias de Suisse alémanique et de Romandie. ProRaris se réjouit de voir que ce sujet majeur et les défis auxquels il faut faire face ont reçu autant d'attention. Les diverses contributions - notamment dans la Berner Zeitung, Tages-Anzeiger, NZZ, Basler Zeitung, Zentralschweiz am Sonntag, Radio SRF, 20 Minutes, Le Téléjournal RTS, La Liberté - sont résumées dans [la revue de presse](#) .

Un grand merci à tous les intervenants pour leur implication et leur participation active ! Vous trouverez en cliquant sur [ce lien](#) les exposés présentés lors de la Journée des maladies rares. [Galerie photo](#).