

MALADIES RARES



7000 maladies rares sont connues de par le monde. Souvent, les patients, leur famille et leur médecin traitant se retrouvent démunis face aux pathologies et aux difficultés qu'elles impliquent. Créée en 2010, ProRaris est une association faitière qui a pour mission de donner une voix aux malades rares. Entretien auprès d'Anne-Françoise Auberson, Présidente de l'association ProRaris. / *Adeline Beijns*



Anne-Françoise Auberson
Membre fondateur et présidente de
ProRaris

affecte tous les milieux concernés c'est-à-dire des professionnels de la santé aux patients, sans oublier tous les interlocuteurs de la vie courante (milieux scolaires, employeurs etc...).

Anne-Françoise, depuis 2011 vous êtes la présidente de ProRaris. Quelle est la mission de votre association ?

Faire connaître et reconnaître les maladies rares, donner une identité « médicale ». En un mot, obtenir pour les patients concernés une égalité d'accès aux prestations de santé : accès à un diagnostic, à une prise en charge médicale, à la reconnaissance des assurances sociales et à un soutien psychosocial.

Tous ces éléments qui semblent « aller de soi » lorsque l'on est concerné par une pathologie connue, s'apparentent à un parcours du combattant quand on aborde la problématique des maladies rares.

ProRaris se devait dès lors de devenir le porte-parole de tous ces patients, baliser leur chemin, pallier un manque d'information chronique qui

Comment fonctionne l'association ?

ProRaris fonctionne avec un comité de bénévoles concernés par les maladies rares (soit à titre personnel, soit en qualité de proches de patients), soutenu par des scientifiques qui ont une grande expertise dans le domaine. Nous pouvons également nous appuyer sur une secrétaire générale, scientifique de formation qui a des connaissances très étendues dans tous les aspects de la problématique des maladies rares. Je voudrais souligner à quel point le travail de ce comité est exemplaire. Je mesure la chance de ProRaris de bénéficier de pareilles compétences, issues à la fois de l'expérience et du professionnalisme.





580'000

personnes
pourraient être
affectées*6'000 à
8'000
maladies
répertoriées80 %
des cas sont
d'origine
génétique

Hormis la maladie, quels sont selon vous les principaux obstacles que doivent relever les patients et leurs familles ?

Vous ne serez pas étonnée si je vous dis que la plupart de leurs interlocuteurs sont en manque d'informations mais bien sûr pas pour toutes les pathologies.

Le patient concerné, souvent cherche et trouve de l'information, ce qui représente beaucoup d'efforts, il faut taper à plusieurs portes, certains trouvent des réponses à l'étranger. Mais presque tous sont confrontés à l'absence d'espoir thérapeutique et à la chronicité.

La journée des maladies rares aura lieu le 5 mars à l'Université de Zurich. Que peut-on prévoir au cours de cette journée ?

La Journée des maladies rares permet de faire le point, un état des lieux. La mise en place du concept national « maladies rares » bénéficie chaque année d'une prolongation de délais.

Le registre des maladies rares a pu démarrer cette année avec des subventions publiques et les centres diagnostiques offrent une couverture à peu près complète de la Suisse. L'année dernière, le Conseil fédéral a publié un épais rapport sur l'état des lieux en matière de maladies rares, tout y est dit : la reconnaissance de l'énorme travail accompli tant par les professionnels

que par le bénévolat, le travail de ProRaris est mis particulièrement en valeur, c'est le cas aussi pour Uni-Rares, l'association de ceux qui n'ont pas d'association car leur pathologie est « trop » rare. Et le constat est clair, il faut un soutien solide pour pérenniser ces efforts et assurer la situation des malades rares. Mais voilà, il n'y a pas de bases légales, il faut passer par la voie politique et la lenteur du processus ne me rassure guère.

L'Université de Berne vient de vous nommer Docteur honoris causa pour votre engagement exceptionnel dans la lutte de la reconnaissance officielle des maladies rares. Quel sentiment avez-vous ressenti face à cet honneur ?

C'est un immense honneur qui

m'échoit, j'en suis bien évidemment très touchée mais je ne saurais l'accepter en mon nom seul, le travail effectué par ProRaris est un travail collectif, il implique un partage des connaissances et des compétences, fussent-elles bénévoles ou professionnelles. ProRaris reçoit cet honneur qui, en quelque sorte concrétise la reconnaissance du travail et de l'expertise du patient.

Lors de la prochaine assemblée générale de ProRaris, vous laisserez votre poste de présidente. Quels conseils donnez-vous à votre successeur ?

Aucun ! je ne vais surtout pas établir de testament ou, pire encore, faire des recommandations. La personne qui s'engagera pour ProRaris le fera bien évidemment dans l'intérêt des patients.

Voilà presque 2 ans que le monde est pour ainsi dire « bloqué » par la pandémie. Quel a été son impact sur la prise en charge des malades rares ?

Les malades rares ont bien évidemment été impactés, ils sont et

restent solidaires. En raison de leur maladie, beaucoup font partie du groupe à risque. La maladie rare mène souvent à l'isolement, ce que la pandémie a renforcé. Savez-vous par exemple que nombre d'entre eux n'ont pas accès au vaccin en raison de leur pathologie ?

Les bénévoles font un travail énorme au sein des associations. Pensez-vous qu'ils soient assez valorisés ?

Je répondrais que cette question est liée à la précédente : les bénévoles ont fait un immense travail de pionnier dans le domaine des maladies rares autour de certaines pathologies. Ils ont acquis des compétences essentielles, fondatrices sur lesquelles les professionnels concernés ont pu s'appuyer. Le bénévolat est exemplaire et indispensable mais attention à ne pas l'épuiser, le vider de sa substance. Vous me parlez de l'effet Covid : de nombreuses associations ont perdu des soutiens fidèles eux-mêmes impactés par la pandémie mais ces pertes-là ne bénéficient d'aucune compensation.

Le bénévolat pour les maladies rares a été fondamental pour la reconnaissance et l'accès à la prise en charge des patients alors que pour nombre de maladies dites fréquentes, il a suivi. Il est indispensable de soutenir le travail des associations, de veiller à leur éviter l'épuisement et le découragement. ●

ÉVÈNEMENT



Retrouvez la journée des maladies rares le samedi 5 mars 2022.

L'évènement sera virtuel en raison du contexte actuel.

Pour plus d'informations :
contact@proraris.ch
ou 021 887 68 86

Plus d'informations :

PRORARIS

Alliance Maladies Rares - Suisse
Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz
Alleanza Malattie Rare - Svizzera

ProRaris - Chemin de la Riaz 11
1418 Vuarrens - Tél. 021 887 68 86
contact@proraris.ch

