

DISCOURS ZURICH RDD 5 MARS 2022

Chers membres de ProRaris et d'UniRares, chers amis

Mesdames, Messieurs,

Depuis 12 ans, les messages de bienvenue ouvrent traditionnellement la journée des maladies rares de ProRaris. Ils ont pour coutume de remercier les hôtes de la manifestation. Pour cette édition, je remercie l'Université de Zurich qui a mis ses locaux à notre disposition. Pour la planification, je tiens à remercier l'Equipe du centre pour maladies rares ici à Zurich, en particulier le professeur Matthias Baumgartner et sa collaboratrice Antje Henning, qui nous ont beaucoup soutenus pour l'organisation.

Le message de bienvenue est avant tout annonciateur d'une journée de partages et d'amitié. Mais ProRaris est, pour la 2^{ème} année consécutive, contrainte de vous convoquer en visioconférence.

Certes les moyens techniques vous permettront d'accéder à toute l'information requise, de dresser un bilan de l'année écoulée, de dire les attentes mais aussi de prendre acte des avancées, des progrès au service de notre mission fondatrice : offrir à tous les patients concernés par les maladies rares l'égalité d'accès aux prestations de santé. Cette journée sera, je l'espère, riche de partage et d'enseignements.

La visioconférence, toutefois, n'est pas le meilleur moyen pour moi de vous dire toute mon émotion : ce message d'ouverture de la journée des maladies rares est le dernier que je vous adresse. Je vais en effet quitter ProRaris en juin prochain, lors de l'assemblée générale, et j'aurais préféré vous témoigner en direct toute ma reconnaissance pour ces années d'efforts intenses, de collaboration, de partage de connaissances, d'expériences. Merci pour la confiance accordée à ProRaris. Si les maladies rares ont acquis aujourd'hui valeur d'enjeu majeur de santé publique, c'est grâce à votre engagement, à votre ténacité, à votre solidarité. N'oublions jamais que c'est le bénévolat qui a été et constitue toujours le moteur de cet engagement.

Je voudrais dire aussi toute ma reconnaissance aux médecins, aux chercheurs, et ils sont nombreux, qui ont accepté de relever le défi. Pour chacun de ces professionnels, pour chaque mission, nous savons l'investissement, les impératifs, les enjeux ; tout cela représente un effort immense, et permet un indispensable partage des compétences.

Mes remerciements s'adressent aussi à l'OFSP, l'ASSM, la Médecine Universitaire, la CDS et bien évidemment la kosek.

Permettez-moi enfin de m'adresser avec émotion au comité de ProRaris et à sa secrétaire générale. Cette journée pourrait n'être dédiée qu'à votre générosité, parmi vos si nombreuses qualités, sans compter les compétences dont vous permettez à chacun, c'est-à-dire nous tous, de profiter. Merci aussi à Sarah Menzel, qui soutient la mission de ProRaris depuis sa fondation, Soyez tous assurés de mon immense reconnaissance, et de ma plus fidèle amitié.

Je ne saurais mettre fin à ce discours sans remercier nos précieux soutiens sans lesquels il eût été impossible d'organiser cette 12^{ème} journée des Maladies rares en Suisse : merci de tout cœur aux firmes Alexion, Novartis, Sanofi Genzyme et Vertex. En revanche, l'Office fédéral de la santé publique n'a pas trouvé une justification légale pour soutenir notre manifestation cette année.

Je souhaite d'autant plus vivement pour l'avenir de ProRaris et des maladies rares que les bases légales indispensables soient enfin créées pour le financement des travaux dans le cadre de la mise en place des mesures du concept national. Et qu'il soit possible de franchir de nouvelles étapes vers une meilleure prise en charge de toutes les personnes atteintes de maladies rares.

J'ai l'honneur et le plaisir de passer la parole à Madame la professeur Stark, vice-présidente de la recherche, qui vous saluera au nom de l'université Zurich.