



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

Message de bienvenue

Anne-Françoise Auberson présidente

RDD 2021 6 mars

Chers membres de ProRaris et d'UniRares, chers amis, chère Madame Anne Lévy, directrice de l'office fédéral de la santé publique.

Mesdames, Messieurs,

Au moment de vous livrer ce message de bienvenue, je me sens quelque peu perplexe et démunie.

Traditionnellement, cette journée des Maladies Rares est placée sous le signe de la rencontre. Certes vous êtes, je l'espère, confortablement installés devant votre écran mais jamais la visioconférence ne pourra pallier l'absence des échanges, du partage.

Cette pandémie nous affecte tous et toutes, elle a drastiquement modifié la liste des priorités, j'ai même pu lire dans un éditorial que les patients concernés par les maladies rares devraient se faire soigner sur une autre planète !

Nous savons que pour ces patients, les associations jouent plus qu'ailleurs un rôle fondamental et essentiel. Fondées par des patients, pour des patients, elles sont souvent leurs seuls interlocuteurs, les garants de leur visibilité, la seule possibilité de participer à un événement public qui suppose rencontres, partages et échanges ; toutes activités hélas, dont les circonstances actuelles ne permettent ni le maintien, ni la tenue. De plus, nombreux sont les donateurs, discrets et généreux qui ne seront plus en mesure d'apporter leur contribution dans les temps à venir.

La crise actuelle va impacter ces associations et mettre leur survie en jeu.

Pour ProRaris, le défi est de taille, notre mission est d'offrir à tous les patients concernés un accès au diagnostic et aux prestations de santé. Nous sommes totalement engagés mais, je l'avoue, quelquefois aussi, découragés : selon le concept national maladies rares, tous les acteurs du projet doivent trouver les moyens nécessaires à la mise en place des mesures.

En 2018, un postulat adopté par le Conseil fédéral propose d'établir un cadre juridique pour que ces missions soient soutenues financièrement par la Confédération.

A la mi-février, nous avons reçu un imposant rapport du Conseil fédéral au titre très prometteur : Bases légales et cadre financier visant à garantir la fourniture des soins dans le domaine des maladies rares, la réponse au postulat.

La lecture est intéressante : un rapport complet sur l'état des lieux des maladies rares dans notre pays mais oserons-nous dire que nous n'apprenons rien de nouveau ?

Seule une volonté politique forte serait en mesure de pérenniser les efforts de tous ceux, et ils sont très nombreux, qui se sont engagés pour offrir aux personnes concernées l'égalité de traitement pour les prestations de santé.

Mais combien d'années faudra-t-il attendre encore pour bénéficier de ces bases juridiques ?

Nous sommes dans l'urgence, un financement public provisoire est indispensable pour soutenir le travail de tous les acteurs.

Il faut dire et redire que tous ces acteurs accomplissent un travail bénévole essentiel. ProRaris n'a d'autre choix que d'utiliser ses précieuses ressources humaines limitées pour chercher le financement indispensable à ses activités. Chaque année, la lecture des comptes nous plonge dans l'inquiétude, arriverons-nous à finaliser nos projets ?

Dans le domaine des maladies rares, une alliance tient un rôle fondamental, elle est souvent le seul interlocuteur de tous ceux qui n'ont pas d'associations dédiées.

J'aimerais maintenant livrer un message plus optimiste, il s'agit des remerciements qui s'adressent tout d'abord à nos soutiens qui ont choisi de nous renouveler leur confiance nonobstant le déficit de visibilité merci donc à :

Nos sponsors pour cette journée : Vertex, Sanofi-Genzyme et Alexion.

Merci à l'OFSP pour sa fidélité ponctuelle et nous nous réjouissons de faire la connaissance après la pause déjeuner de Madame Anne Lévy, directrice

Je tiens également à remercier toutes les entreprises, fondations et donateurs privés qui rendent notre travail possible tout au long de l'année.

Merci à tous nos orateurs qui n'ont cessé d'œuvrer pour la mise en place des mesures, merci à la kosek, coordination nationale, vous allez entendre son président, le professeur Jean-Blaise Wasserfallen et le Dr Fabrizio Barazzoni Président du Groupe d'expert-e-s pour la prise en charge. Mais je ne voudrais pas oublier Agnes Nienhaus et Christine Guckert et saluer leur grand engagement.

Merci du fond du cœur à mon comité, merci pour ses compétences, son engagement, son écoute, je lui porte un immense respect.

Je vais maintenant donner la parole à Jacqueline de Sá, secrétaire générale de ProRaris qui va vous dérouler notre programme mais pas sans lui témoigner aussi mon amitié et ma reconnaissance, merci chère Jacqueline pour ton engagement, ton esprit d'initiative, ton sens de l'anticipation et notre belle collaboration.

Chers membres, chers amis, je vous souhaite une journée fructueuse avec une belle qualité d'information mais je vous souhaite surtout une vraie rencontre pour la prochaine RDD.