

## Journée internationale des maladies rares 2017

**Lors de la Journée internationale des maladies rares 2017, plus de 300 participants se sont rendus, ce 4 mars, au CHUV à Lausanne pour échanger autour du sujet maladies rares. Voici une revue des sujets, impressions, photos.**

Pour la 7<sup>ème</sup> fois consécutive, ProRaris a convié, début mars de cette année, toute personne intéressée à participer à la Journée des maladies rares en Suisse. L'événement a été organisé cette fois en association avec le CHUV Lausanne. Plus de 300 personnes ont donné suite à l'invitation: patientes et patients ainsi que leurs proches, représentants d'associations de patients et d'autorités, experts et autres personnes concernées se sont réunis afin d'échanger autour des sujets d'actualité dans le domaine des maladies rares en Suisse. Parmi les participants, nous avons pu saluer le président du Conseil d'État du Canton de Vaud, M. Pierre-Yves Maillard, ainsi que le directeur de l'Office fédéral de santé publique (OFSP), M. Pascal Strupler. Aussi bien le nombre élevé de participants que la multitude de retours positifs confirment que la Journée des maladies rares reste très appréciée en tant que plate-forme de rencontre, de discussion et d'échange d'informations.

### **Une étroite intégration des patients reste incontournable pour rendre les mesures efficaces**

Lors de la journée, les participants ont pu découvrir en détail la collaboration valdo-genevoise. Les hôpitaux universitaires Lausanne et Genève ont créé une [plate-forme d'information](#) commune ainsi qu'une hotline pour les personnes concernées. La plate-forme propose une liste de centres de contact **pour** maladies rares dans les deux cantons qui sera, cette année, élargie à d'autres cantons de la Suisse romande. D'autres thèmes majeurs ont été abordés à l'occasion de cette journée : le besoin impératif de créer des centres de référence et l'état actuel du concept national. La mise en œuvre des mesures - qui comprend entre autre la création de centres de référence et des plates-formes d'informations ainsi que l'installation de coordinateurs cantonaux - ne sera, certes, pas achevée fin 2017 comme prévu, mais elle est sur de bons rails. L'OFSP a souligné une fois de plus l'importance d'une étroite intégration des patients dans ce processus, une position que ProRaris ne peut que saluer.

### **Une démarche unie est indispensable**

Les prises de parole lors des débats, mais aussi en marge de la manifestation, ont confirmé une fois de plus l'importance de la coopération de tous les acteurs concernés pour atteindre des améliorations réelles de la situation des personnes atteintes de maladies rares. Cette volonté a été clairement perceptible durant toute la journée, et il convient maintenant de faire avancer sa mise en œuvre. Nous remercions tous les participants pour leur présence et leur implication active à cette journée!

Toutes les informations concernant la Journée des maladies rares se trouvent [ici](#).

Et voici le lien vers la [galerie](#) photos.