

## **Journée des maladies rares 2019 réussie**

**La Journée des Maladies rares a été organisée en collaboration avec l'Hôpital Universitaire de Bâle, l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle et avec le réseau Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz.**

Patients, proches de patients, associations, autorités, professionnels réunis à l'Hôpital de Bâle ont échangé autour des thèmes récurrents des maladies rares. Le Conseiller d'Etat du canton de Bâle Ville, le docteur Lukas Engelberger a représenté les autorités cantonales.

### **Fil rouge de cette année : « De la solitude vers le réseau »**

Belle illustration du thème général, la Journée des maladies rares a débuté par la présentation de la nouvelle association UniRares dédiée aux patients qui ne bénéficient pas du soutien d'une association spécifique à leur pathologie. Les patients qui se sont exprimés ont mis l'accent sur la différence du parcours avec ou sans association. UniRares veut aller à la rencontre de ces patients, les sortir de leur isolement et leur ouvrir l'accès aux mesures du concept national maladies rares.

Fil rouge encore, le [réseau rare Disease Nordwest und Zentralschweiz](#), fondé en 2018 a présenté au public son catalogue de prestations.

### **Des connaissances grâce au diagnostic et au registre**

Une table ronde consacrée à l'importance du diagnostic et de la prise en charge thérapeutique a réuni des spécialistes de la génétique, du droit et une patiente. Si besoin était, les participants ont confirmé l'importance du diagnostic pour définir les mesures médicales. Le refus systématique de la prise en charge du test génétique par les assurances lorsqu'il n'y a pas de thérapie spécifique ne saurait être justifié. Si l'assurance invoque le droit de ne pas savoir, les participants plaident pour le droit de savoir.

La journée s'est terminée par une table ronde animée, sur le thème du registre pour maladies rares. Les prises de parole des participants comme les interventions du public ont montré clairement à quel point il est essentiel et urgent de trouver des solutions pour le financement du registre. La collecte des données à l'échelle de la Suisse entière est une mesure importante pour générer des connaissances sur le long terme dans le domaine des maladies rares.

### **Un financement durable des projets doit être trouvé**

Comme dans les années passées, l'Office fédéral de la Santé publique, représenté par son vice-directeur Thomas Christen, et la kosek, représentée par son président le Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, ont dressé un état des lieux des travaux en cours. Mise en place des centres de référence et des centres maladies rares, d'une part, et, de l'autre, application des mesures relatives aux 5 projets du Plan de mise en œuvre du concept Les travaux avancent, mais il faut trouver des solutions pour le financement de ces projets majeurs, qui permettraient de garantir le succès et la pérennité de leur mise en œuvre.

Un grand merci à toutes les personnes présentes pour leur fidélité et leur participation active.

Vous trouverez [ici](#) toutes les informations sur la Journée des maladies rares.

Les médias ont cette année encore largement relayé l'information sur la Journée et sur les maladies rares (voir revue de presse).