

Retour sur le dixième anniversaire de ProRaris

2020, une année importante pour l'Alliance Maladies Rares Suisse, c'est l'opportunité de revenir aux débuts de ProRaris.

Un retour au bercail puisque, grâce à l'hospitalité des HUG, ce Xème anniversaire a été célébré sur les lieux où tout a commencé.

Un public nombreux, malgré quelques défections dues à l'actualité sanitaire, constitué par des patients, des proches de patients, des représentants des associations de patients, des autorités et des professionnels a suivi la manifestation.

Pour commencer la journée, 3 membres fondateurs, le Dre Loredana D'Amato Sizonenko, Anne-Françoise Auberson et le Dr Olivier Menzel ont rappelé l'engagement pris en 2010 par les associations fondatrices d'élever la problématique des maladies rares à un niveau d'enjeu majeur de santé publique. Les trois orateurs ont salué la reconnaissance obtenue, les progrès accomplis par la mise en place de mesures spécifiques mais, unanimement ils en ont déploré la fragilité due à l'absence de financement durable et de coordination ciblée.

La parole aux associations

La parole ensuite a été donnée aux membres, quatre associations de patients ont été choisies pour représenter des entités différentes, tant par les types de pathologies, les structures et les prestations. Une diversité bien représentée par Retina Suisse, Williams-Beuren Syndrome Suisse, l'Association suisse contre la Sarcoidose et Malattie genetica rare. Toutes les associations se retrouvent sur l'importance de fournir des prestations de soutien psychosocial. Une responsabilité exigeante et bénévole qui doit être reconnue et compensée financièrement en sa qualité de prestation de santé publique.

Après la pause déjeuner, plusieurs orateurs se sont succédé pour présenter les progrès de la pris en charge.

Le professeur Abramowicz a présenté [le Centre de génomique médicale \(CGEM\)](#), qui a été inauguré en février 2019. Au sein de la CGEM, les spécialistes de différents domaines sont regroupés dans des "Genome Boards". Cette collaboration interdisciplinaire s'est révélée très efficace pour détecter les gènes responsables de la maladie.

Le professeur Jean Blaise Wasserfallen, président de la coordination nationale des maladies rares kosek, a présenté l'état actuel des travaux. Dans le futur, il y aura deux types de centres. [Des centres de maladies rares](#) pour les patients sans diagnostic. Et des centres de référence spécifiques pour les (groupes de) maladies avec de vastes réseaux. La procédure de candidature pour ces centres débutera bientôt et le processus de reconnaissance durera jusqu'en 2021. Le Dr Loredana D'Amato Sizonenko a ensuite présenté les différents services offerts aux patients du Centre à Genève.

L'engagement continue

Au regard du travail accompli avec tous les partenaires, ProRaris peut éprouver une fierté légitime. Mais la phase délicate et difficile de concrétisation commence.

Pour ProRaris cela signifie un engagement total pour s'assurer que la mise en place des mesures respecte scrupuleusement l'intérêt des personnes concernées.

Un immense gâteau, du champagne, de la musique et des échanges animés (à distance respectable bien sûr) ont clos cette manifestation.

Vous trouverez toute la documentation sur l'événement...[ici](#)