



22 JUIN 2017

INAUGURATION DE LA COORDINATION MALADIES RARES SUISSE

Mesdames et Messieurs,

Le mois de juin est emblématique pour ProRaris puisque l'Alliance a été fondée en juin 2010. C'est donc l'occasion d'un retour sur un passé très modeste en nombre d'années par rapport à celui de toutes les vénérables institutions présentes en ce jour.

ProRaris a accompli pour tous les patients atteints de maladie rare en Suisse de grands progrès. La validation du plan de mise en œuvre du concept national maladies rares par le Conseil fédéral en 2015 a marqué définitivement la reconnaissance d'une problématique devenue enjeu majeur de santé publique. Certes, de nombreux acteurs ont contribué à cet événement, je pense bien sûr à la conseillère nationale Ruth Humbel et son postulat fondateur, je pense aux très nombreux médecins qui ont soutenu ProRaris et qui sont indispensables à la réussite du concept et, à cette reconnaissance, j'associe bien évidemment l'OFSP, l'ASSM, la Médecine Universitaire, la CDS et tous ceux qui, je l'espère, vont nous rejoindre.

Ce 22 juin est une date importante, il constitue une promesse ferme de l'engagement de tous les participants d'offrir aux patients atteints de maladie rare dans notre pays un accès équitable aux prestations des soins de santé. La coordination Nationale Maladies rares Suisse fait de la collaboration entre tous les participants un postulat de base.

ProRaris qui a sa place parmi ces acteurs, prend aujourd'hui l'engagement et la responsabilité de mettre ses ressources, ses compétences et sa fidélité au service de la Coordination Nationale. Nous savons que nous ne serons pas toujours d'accord, que nous ne sommes pas des interlocuteurs faciles mais nous mettons à disposition de nos partenaires la compétence de tous les patients de ce pays et vous savez tous à quel point leur apport est important, à quel point leur expérience est précieuse dans un domaine où, le plus souvent, ils ont été contraints de prendre l'initiative.

C'est ma conviction sincère mais pas seulement personnelle puisqu'en cela je ne fais qu'ajouter la mienne à celle de l'ensemble des personnes concernées par les maladies rares représentées par ProRaris : le patient ne peut être un simple objet de la Coordination, il doit aussi, modestement mais pleinement, en être acteur et sujet. A ces patients, ProRaris s'est donné pour mission de construire une cohésion, une forme à la fois audible et visible. Et vraiment il leur faut une voix forte pour parler et être entendus. Leurs expériences, leurs besoins, leurs connaissances sont nécessaires à définir les principes d'une coordination qui s'installe au bon rythme et dans le bon cadre.

Je l'ai dit, ce mois de juin a vu, il y a 7 ans de cela, la naissance de ProRaris. Sept ans d'évolution et de progrès, sept ans qui nous laissent aujourd'hui une place et une part aux discussions.



Sept ans qui nous ont en revanche, comme c'est le lot de nombreuses associations, vus nous débattre sans soutien fixe ni ressources assurées, alors même qu'augmentent, avec la reconnaissance dont nous bénéficions, les responsabilités et besoins associés. Lourde rançon du succès, nous nous trouvons aujourd'hui dans une période extrêmement difficile. Nous sommes en quelque manière dans la situation d'une start-up qui a atteint son objectif mais ne peut réaliser ses buts, faute d'investisseurs, ou alors nous aurions trouvé la molécule mais sans moyen de la développer.

Nous vous assurons que la Coordination nationale Maladies rares Suisse constitue notre absolue priorité et que nous ferons tout notre possible pour arriver au bout de cette mission mais...à l'impossible, nul n'est tenu et cependant, nous sommes conscients que ce que nos moyens et notre situation nous empêchent d'atteindre seuls, nous avons, avec la Kosek l'espoir de l'obtenir.

Mission et priorité, disions-nous à l'instant pour qualifier la Kosek. On voit ici, heureusement, que, malgré un discours que je vous inflige en français, à l'heure de la coordination, le Président de la Kosek et moi-même adoptons volontiers l'acronyme alémanique.

C'est qu'une mission a une tâche, un objectif bien spécifique à remplir et, celui-là atteint, la mission s'éteint avec lui. Que souhaiter de mieux alors qu'une collaboration pleine, entière, fructueuse et...brève ?

Car quel que soit l'enthousiasme que suscite notre réunion, il faut souhaiter qu'elle n'ait bientôt plus lieu d'être. On s'étonnera peut-être ici d'une telle formulation, mais pourtant elle se justifie pleinement. Ce n'est à aucun d'entre vous qu'il faudra apprendre à quel point chaque défi relevé, chaque mission entreprise, nécessite de temps, d'investissement, de réflexion... Or si chacun ici comprend les impératifs et les enjeux dont il s'agit, chacun sait aussi que les ressources ne sont pas infinies, que le temps est compté. C'est pourquoi, nous le répétons, de notre part, vous pouvez compter sur notre plein engagement, notre plus grande participation : justement parce qu'il s'agit ici de faire un effort intense et complet, un sprint plutôt qu'un marathon, si l'on veut raisonnablement retrouver tous les coureurs engagés à l'arrivée.

Cette Kosek que nous appelons de nos vœux, c'est donc avec d'autant plus d'espoir et d'attente, pour tous les patients, pour leurs proches, que nous voulons la voir se mettre en place, avec succès, avec ambition et, si possible, à la satisfaction de tous

Je vous remercie pour votre attention.

Anne-Françoise Auberson, présidente