

Conclusions des rencontres RARE 2017

Nathalie Triclin-Conseil, Ségolène Aymé,
Antoine Ferry

> Les cinquièmes rencontres de Rare 2017 ont été ouvertes cette année par Agnès Buzyn, ministre en charge de la Santé et Frédérique Vidal, ministre de la Recherche. Il s'agit d'un signe fort pour les maladies rares, qui les engage et qui nous engage.

Ces deux journées ont été très riches et nous ont permis d'avancer et d'échanger sur des sujets majeurs pour les malades. Nous avons pu avancer ensemble et trouver un consensus sur la nécessité de renforcer tous les niveaux d'organisation des soins. Nous avons évoqué leur financement et la nécessité de les coordonner. Ils constituent la colonne vertébrale de nos politiques portant sur les maladies rares.

Nous avons évoqué les situations d'urgence et la façon de les améliorer, les nouvelles cartes d'urgence, les patients remarquables, la valorisation de tout le travail réalisé par Orphanet et ses recommandations.

Nous avons évoqué les enjeux de la e-santé, ainsi que la nécessité de faire évoluer le dispositif de dépistage néonatal et le rôle clé du comité national de pilotage porté par le ministère de la Santé. Nous devons être attentifs à ce que cette organisation et les méthodologies mises en œuvre permettent d'augmenter *in fine* le nombre de maladies dépistées.

Nous avons également évoqué la nécessité de faire profiter à tous les malades des avancées de la médecine génomique et de maintenir une recherche dans le domaine. Ségolène Aymé a également abordé la question de l'optimisation des données disponibles afin d'ajuster nos politiques.

Nous avons évoqué l'accès à des traitements et le rôle majeur des patients experts.

Il faudra donc continuer notre co-construction vers cet indispensable troisième plan. Les associations en attendent beaucoup. Il est important de défendre nos spécificités maladies rares. Il nous faut aussi attendre le prochain comité de suivi, comme la rappelle madame la ministre, qui devrait se dérouler en début d'année, et imposer une gouvernance adaptée et interministérielle dont la cause des maladies rares a besoin. Il faudra s'assurer de maintenir les conditions d'une bonne co-construction de nos politiques. La parole de tous est essentielle.

Nous savons toute l'importance que revêt la collaboration européenne, voire internationale. Les partenariats public-privé ne sont pas suffisamment développés non plus. Nous devons tous nous asseoir autour de la table afin de mettre en œuvre des systèmes qui fonctionnent, avec des financements adaptés.

Ces journées ont été placées sous le signe de la persévérance, essentielle pour construire de grandes œuvres. Il nous faut donc continuer à persévérer collectivement car nous ne sommes pas au bout du chemin. ♦

Conclusions of the RARE 2017 meeting



**Avec m/s, vivez en direct
les progrès et débats
de la biologie et de la médecine**

CHAQUE MOIS / AVEC LES ARTICLES DE RÉFÉRENCE DE M/S
CHAQUE JOUR / SUR WWW.MEDICINESCIENCES.ORG

Abonnez-vous sur
www.medicinesciences.org