

Les rencontres RARE 2017 vues du point de vue des professionnels de santé et de recherche

Ségolène Aymé



médecine/sciences 2018 ; 34
(hors série n° 1) : 6

> La rencontre entre malades, chercheurs ou professionnels de santé et industriels a permis l'émergence de solutions pour les maladies rares au fil de ces quinze dernières années. Depuis quinze ans en effet, les décisions publiques sont fondées sur le fait que tous les professionnels s'expriment d'une seule voix. Ces Rencontres ne sont pas simplement une revue de tout ce qui fait consensus : nous sommes ici pour travailler, écouter et nous rencontrer. Sur chaque sujet où existent des divergences d'opinions, des façons différentes de penser aux solutions, écoutons chacun. Nous avons donc conçu un programme comportant pour chaque sujet une introduction didactique sur l'état des lieux en France, permettant à tous d'être au même niveau d'information avant les discussions. Les professionnels ont été au cœur des premiers plans. Aussi satisfaits soient-ils de voir leurs compétences expertes reconnues et labellisées, ils sont confrontés à des charges immenses de coordination de leur action, non seulement avec les acteurs de terrain, les centres de compétences, mais aussi au niveau européen avec les réseaux européens de référence, le tout à moyens constants, avec des charges qui ne cessent de croître en matière de contribution à l'informatisation des données, incompatibles avec leurs horaires de travail. Des solutions, semblant excellentes sur le papier, méritent d'être considérées avec plus de réalisme.

Des solutions envisagées dans le passé ont échoué, alors qu'elles avaient tout pour réussir. Ainsi des cartes d'urgence développées dans le premier Plan Maladies rares. Elles doivent être remises d'actualité, car elles sont essentielles pour la prise en charge en cas de problème sur la voie publique. D'autres sujets évoqués dans le premier plan l'ont moins été dans le deuxième et pourraient être remis à l'ordre du jour. Les maladies rares sont l'une des priorités d'application des avancées de la génomique, mais les professionnels de santé s'interrogent largement sur la mise en œuvre de ces possibilités, en particulier sur le modèle financier derrière la prise en charge de ces tests, alors que nous sommes attachés à une grande égalité d'accès sur tout le territoire.

Les données de santé sont cruciales pour faire avancer les connaissances et étayer la décision publique, mais les recueillir de manière



Chargée de mission maladies rares, Institut du Cerveau et de la Moelle Épinrière, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, 47, boulevard de l'hôpital, 75013 Paris, France.
segolene.ayme@icm-institute.org

organisée et formatée requiert des efforts considérables de la part de ceux qui les saisissent. Les cliniciens sont bien souvent mis à contribution, en surplus de leur travail clinique, d'où les échecs relatifs de plusieurs initiatives par le passé. Il faut trouver d'autres façons d'utiliser les données disponibles, sans nouvelle saisie. La recherche sur les maladies rares n'a pas de sens au niveau national : la France doit se joindre aux nombreux efforts internationaux en la matière. Enfin, l'objectif est de ne plus perdre la moindre opportunité pour les patients. Il faut donc joindre les intérêts convergents des acteurs. Nous ne pouvons plus avoir d'actions purement publiques ou industrielles, mais nous devons partager tout ce qui peut l'être, définir des outils précompétitifs pour les industriels et réaliser ces actions avec des financements dignes de ce nom. Certes, nous attendons beaucoup des décisions ministérielles, mais l'important est ce que nous faisons chacun au quotidien pour faire avancer les dossiers qui nous concernent. ♦

The RARE 2017 meeting from a health professional perspective

LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.