

Les « maladies rares » en Belgique

Processus de co-construction d'un « objet-frontière »

Fanny DUYSENS, Doctorante en Sciences Politiques et Sociales
20/11/2017, Université de Liège



Laboratoire d'Anthropologie
Sociale et Culturelle

Les « maladies rares »

- **Une définition quanti- et qualitative** : « maladies qui touchent un nombre restreint de personnes et qui posent de ce fait des problèmes spécifiques liés à cette rareté » (Orphanet – Portail des maladies rares et des médicaments orphelins, 2017)
 - Prévalence 1/2000 en Europe
 - Situations, problématiques et besoins spécifiques
 - Projets et plans d'action ciblés
 - Multiples acteurs concernés

Les « maladies rares »

- Un objet de recherche pluriel, évolutif, dispersé, morcelé, multi-situé à la croisée d'acteurs (individus, collectifs, institutions), de perspectives et d'activités
- Un « **objet-frontière** » : « *Boundary object are objects which contributes to the co-ordination of different social worlds, combining both a blurred meaning in its common use and a specific meaning in its local uses* » (Leigh Star & Griesemer, 1989:393)
 - Comment étudier l'objet à la fois dans sa généralité et dans ses singularités?

« Ethnographie multi-située »

- « *Multi-sited research is designed around chains, paths, threads, conjunctions, or juxtapositions of location* » (Marcus, 1995:105)
- Approche méthodologique : suivre, construire et restituer l'objet dans toute sa complexité, sa contingence et sa malléabilité
- Outils méthodologiques : entretiens semi-directifs, observation participante, analyse documentaire

Processus de co-construction des « maladies rares » (1)

- Des critères de définition économiques, sociaux, politiques, moraux
 - USA, années 1970-1980
 - “*Orphan Drug Act*” (1984)
 - Europe, années 1980-1990
 - “*European Orphan Medicinal Products Regulation*” (2000)
 - “*Communication on Rare Diseases: Europe's challenges*” (European Commission, 2008)
 - “*Council recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases*” (Council of the European Union, 2009)

Processus de co-construction des « maladies rares » (2)

- De la définition aux plans d'action
 - Des recommandations européennes
 - *European Project for Rare Diseases National Plans Development* (EUROPLAN, 2010)
 - Un programme belge d'actions politiques
 - « Recommandations et propositions de mesures en vue d'un Plan belge pour les Maladies Rares » (Fonds Maladies Rares et Médicaments Orphelins géré par la Fondation Roi Baudouin, 2011)
 - « Plan belge pour les Maladies Rares » (2013)

Processus de co-construction des « maladies rares » (3)

- Une catégorie globale, des usages locaux
 - Multiples acteurs : associations de patients et de proches, professionnels de santé, chercheurs, mutuelles, firmes pharmaceutiques, autorités publiques (INAMI, Institut de Santé Publique, Service Public Fédéral Direction Santé, Cabinet ministériel Santé fédéral, Communautés et Régions)
 - Des connexions et des alliances : questions de connaissance
 - Création de nouveaux collectifs, importance des réseaux informels, production d'expertise et identification des experts
 - Des déconnexions et des tensions : enjeux de (re)connaissance
 - Volontariat VS professionnalisation, divisions du système politique belge, multiples référents et approches des acteurs, processus de généralisation VS singularisation

Merci de votre attention !

Fanny.Duysens@uliege.be