

Communiqué de presse

Journée internationale des maladies rares

Un premier pas vers une meilleure prise en charge

22 février 2017

Le concept national maladies rares prévoit différentes mesures pour améliorer la situation des personnes atteintes d'une maladie rare. Ses points essentiels sont la création de centres de référence spécialisés dans toute la Suisse ainsi qu'une meilleure prise en charge des coûts des prestations médicales. De premiers pas dans la bonne direction ont été effectués, mais il reste néanmoins un long chemin à parcourir avant que les personnes concernées ne puissent bénéficier d'une prise en charge égale à celle de tous les autres patients.

En Suisse, plus de 500'000 personnes sont atteintes d'une maladie rare, la plupart sont des enfants et des adolescents. Ce nombre de patients dépasse de peu celui du diabète, maladie bien connue et supposée très répandue. Mais, tandis que la nécessité d'un traitement du diabète ou d'autres maladies chroniques est parfaitement reconnue par l'opinion publique et l'agenda politique, la mise en œuvre de mesures pour une prise en charge durable des personnes atteintes de maladies rares reste, en Suisse, à l'état de balbutiements.

En 2014, le Conseil fédéral a adopté le concept national maladies rares qui prévoit, entre autre, la création de centres de référence pour maladies rares dans toute la Suisse. « Le nombre de personnes concernées par une maladie rares ayant obtenu un diagnostic seulement après des années d'incertitude et d'attente reste élevé dans notre pays. Et, une fois le diagnostic posé, elles se voient confrontées au manque d'informations, de thérapies efficaces et de médicaments », confie Anne-Françoise Auberson, présidente de ProRaris, l'Alliance Maladies rares en Suisse. C'est précisément sur ces questions spécifiques que sont censés intervenir les centres de référence, qui ont pour objectif de concentrer les informations concernant les maladies rares et de soutenir les patients et leurs proches ainsi que les professionnels de la santé dans leur travail.

La mise en œuvre prend du retard

La plupart des mesures prévues par le concept national ont pris du retard. Il en va de même pour la mise en place des centres de référence qui ne pourra se concrétiser d'ici la fin d'année, contrairement au planning initial. La création d'une « Coordination nationale

maladies rares » sous la direction de la Médecine universitaire Suisse (unimedsuisse) est en cours, afin d'élaborer des standards homogènes et d'assurer la coordination des offres de prise en charge. Quelques réseaux de prise en charge qui fonctionnent à satisfaction et qui correspondent à la conception future des centres de référence ont d'ores et déjà pris forme. Citons par exemple le centre de maladies neuromusculaires du CHUV Lausanne ou encore le département de maladies métaboliques à l'hôpital pour enfants de Zurich. L'objectif de la coordination nationale est de rassembler les offres existantes, de les coordonner et si besoin de les développer.

„Nous regrettons bien évidemment les retards pris lors de la mise en œuvre du concept national. Néanmoins, le but principal reste la mise à disposition de mesures effectives, capables d'aider les personnes concernées, en associant étroitement les organisations des patients dans ce processus », affirme Mme Auberson.

Des adaptations insuffisantes en ce qui concerne le remboursement de médicaments

Les procédures des garanties de prise en charge des coûts sont très souvent très complexes pour les personnes atteintes de maladies rares et leur règlement est disparate. Le Conseil fédéral a modifié, au 01/03/2017 les dispositions pour le remboursement des médicaments dans des cas spécifiques afin d'améliorer la situation. Ces dispositions concernent les médicaments utilisés pour une autre indication que celle autorisée - par exemple pour des maladies rares - ou qui ne figurent pas sur la liste des spécialités.

Ces adaptations vont dans la bonne direction, mais elles ne changent pas le problème de base. Les frais seront toujours remboursés proportionnellement au bénéfice thérapeutique - une appréciation qui reste des plus obscures. ProRaris espère que les modèles d'évaluation standardisés attendus dans le cadre concept national seront rapidement développés et introduits. Ils sont censés assurer une approche harmonisée et protéger les personnes concernées contre les inégalités de traitement. Même si les adaptations voulues par le Conseil fédéral vont apporter certaines améliorations au cas par cas, elles sont - du point de vue de ProRaris - globalement insuffisantes.

Une alliance bienvenue :

ProRaris et le CHUV s'associent pour présenter la 7^{ème} édition de la Journée internationale des Maladies rares en Suisse le 4 mars.

Cette manifestation est publique. Veuillez trouver [ici](#) le programme détaillé.

ProRaris

L'alliance pour les maladies rares s'engage depuis 2010 pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladies rares en Suisse. ProRaris est une association à but non lucratif. Elle est politiquement et confessionnellement neutre et indépendante. Elle sensibilise le grand public, les autorités politiques, les pouvoirs publics et les institutions concernées à la problématique des maladies rares. Aussi, ProRaris s'engage activement pour la mise en œuvre du concept national maladies rares dans l'intérêt et en faveur des patients et de leurs proches. Elle fédère aujourd'hui une cinquantaine d'organisations de patients et de fondations ainsi que de nombreux patients isolés. www.prorararis.ch

L'hôpital universitaire de Lausanne (CHUV)

Le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) est l'un des 5 hôpitaux universitaires suisses. Grâce à sa collaboration avec la Faculté de biologie et médecine de l'Université de Lausanne, le CHUV joue un rôle de pointe d'envergure européenne dans les domaines des soins médicaux, de la recherche médicale et de la formation. www.chuv.ch

Autres sources d'informations

- Portails d'information suisses pour maladies rares: www.info-maladies-rares.ch, www.orphanet.ch
- Alliance européenne pour maladies rares: www.eurordis.org
- Rare Disease Day: www.rarediseaseday.org

Contact pour les médias

ProRaris répond volontiers à vos questions. Nous pouvons également vous mettre en relation avec des personnes concernées, des médecins spécialisés ou d'autres professionnels du secteur des maladies rares.

Maude Rivière

Tél.: 044 461 92 74

E-Mail: mail@maude-riviere.ch