



Communiqué de presse

Date 22.6.2017

Maladies rares : la création de l'organe de coordination constitue une étape importante

Aujourd'hui, les cantons, les organisations de patients, les fournisseurs de prestations et l'Académie Suisse des Sciences Médicales ont créé l'association Coordination nationale maladies rares (kosek). Pour l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), il s'agit d'une avancée importante car l'association pourra rapidement désigner des centres de référence pour les patients. Or, ces centres représentent l'une des principales mesures du concept national maladies rares du Conseil fédéral. L'OFSP continuera de coordonner la mise en œuvre.

En Suisse, le nombre de personnes souffrant de maladies rares est estimé à plus de 500 000. Avec leur entourage, elles endurent bien souvent une longue course d'obstacles avant qu'un diagnostic correct soit posé et qu'un traitement approprié puisse être donné. L'établissement de centres de référence et de réseaux de soins a pour objectif d'améliorer la prise en charge de ces patients et de leur famille, et de regrouper les connaissances médicales. La création de la kosek, dont la mission est la désignation de ces centres, va permettre de concrétiser rapidement ce projet. Il s'agit de l'une des principales étapes de mise en œuvre du concept national maladies rares.

Procédures standardisées

Depuis l'approbation du concept national maladies rares en octobre 2014, la collaboration entre les parties prenantes s'est nettement améliorée. C'est le cas notamment de la coopération entre médecins et assureurs, concernant les médicaments financés exceptionnellement par l'assurance obligatoire des soins (AOS, assurance de base), sur recommandation du médecin conseil de l'assureur. De nouveaux formulaires de prise en charge des coûts sont à disposition des médecins. L'adaptation de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal) précise les bases s'appliquant aux décisions de remboursement et accélère les procédures. Pour le bien des patients, les assureurs doivent désormais rendre leur décision dans un délai de deux semaines.

Soutien accru aux malades et à leurs proches

Grâce au concept national, les maladies rares ont trouvé un plus large écho auprès de la population. Le corps médical, spécialistes et généralistes, est également davantage sensibilisé aux problématiques que rencontrent les patients et leur entourage. L'une des mesures du concept national consiste à mettre sur pied un registre des maladies rares qui servira de base épidémiologique pour la recherche et la prise en charge. À ce sujet, la consultation de toutes les parties prenantes vient de commencer.

Le concept national recommande également de désigner des coordinateurs dans les cantons et les hôpitaux, avec pour tâche de guider les patients dans leurs démarches administratives et décharger leurs proches. Dans ce domaine, l'amélioration est également significative, mais la mise en place de cet accompagnement plus personnalisé nécessite encore du temps. C'est l'une des raisons pour lesquelles l'OFSP continuera de mettre en œuvre le concept national après 2017.

Enfin, la mise à jour de la liste recensant les infirmités congénitales est en bon chemin. L'Office fédéral des assurances sociales a la responsabilité de cette mesure. En février 2017, le Conseil fédéral a présenté son projet de développement continu de l'assurance invalidité, dont la liste des infirmités congénitales fait partie.

Définition des maladies rares

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle affecte au maximum 5 personnes sur 10 000 et qu'elle est potentiellement mortelle ou entraîne une invalidité chronique. À ce jour, plus de 7000 maladies rares ont été identifiées dans le monde. Elles sont majoritairement d'origine génétique, mais certaines ont d'autres causes, comme des infections ou des troubles auto-immuns.

Le Conseil fédéral a adopté en octobre 2014 un concept national qui propose 19 mesures et approuvé un plan de mise en œuvre en mai 2015. Il s'agit avant tout d'améliorer l'information pour toutes les parties concernées et d'assurer un meilleur pilotage des patients et de leurs proches, que ce soit dans la prise en charge médicale ou les démarches administratives avec les assurances sociales.

Pour de plus amples informations :

OFSP, service de presse, téléphone 058 462 95 05 ou media@bag.admin.ch

Lien :

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/mensch-gesundheit/seltene-krankheiten.html>

Agnes Nienhaus, Secrétariat kosek, responsable du secrétariat unimedsuisse.ch
Tél : 031 306 93 85 – Email : agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch