



Nationale Koordination Seltene Krankheiten
Coordination nationale des maladies rares
Coordinazione nazionale malattie rare

Communiqué de presse, 28 février 2018

La kosek débute ses projets et lance son site Internet

Le 3 mars prochain, ProRaris, l'association faitière des organisations de patients atteints de maladies rares, organise pour la huitième fois une conférence nationale à l'occasion de la journée des maladies rares. Ce rassemblement permet un échange entre les patientes et patients concernés, les prestataires de soins, les spécialistes et les autorités compétentes. Dans le cadre de la Coordination nationale des maladies rares, les organisations impliquées établissent ensemble les principes fondamentaux à l'amélioration de la prise en charge des personnes touchées.

La Coordination nationale des maladies rares (kosek) a été fondée en 2017 dans le but d'assurer aux patients atteints de maladies rares une prise en charge satisfaisante. Cela implique également l'obtention d'un diagnostic en temps utile pour un maximum de personnes. Au cours de la journée internationale des maladies rares à Berne, la kosek fera le point sur l'état actuel de ses travaux.

La mission principale de la kosek est de désigner des centres de référence pour les maladies rares. Ceci passe par une coordination améliorée des différents acteurs et du développement de la prise en charge des maladies rares. Le Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek, l'affirme : « La répartition des responsabilités et des rôles entre les différents acteurs est la clé pour pouvoir garantir aux patientes et patients atteints de maladies rares une prise en charge complète, adaptée et efficace. »

Le chemin est encore long pour y arriver : deux projets pilotes visant à établir des réseaux de soins font figure de première étape décisive.

Outre ses premiers projets, la kosek s'engage à attirer l'attention des professionnels du domaine de la santé sur le sujet des maladies rares afin que celles-ci soient mieux connues. « Dans ce domaine, la communication revêt une importance capitale. Une coordination des soins à l'échelle de la Suisse permet également de sensibiliser les professionnelles et professionnels de la santé sur le sujet, » précise Anne-Françoise Auberson, présidente de l'alliance ProRaris et membre du comité de la kosek.

Lors de la journée des maladies rares, la kosek inaugurera son site Internet www.koseksuisse.ch. Elle y présentera de manière concrète les mesures qui permettront d'améliorer la prise en charge. Le site sera disponible en français et en allemand, puis en italien à partir d'avril 2018.

À propos des maladies rares :

En Suisse et dans l'UE, une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins de cinq personnes sur 10 000 habitants et qu'elle présente un risque mortel ou cause une invalidité chronique.

Même si chacune de ces maladies est rare en soi, au total, beaucoup de gens en sont atteints : en Suisse, plus de 500 000 personnes sont concernées par environ 8000 maladies rares connues.

Depuis sa création en juin 2017, la kosek s'engage à ce que tous les patients atteints de maladies rares reçoivent une prise en charge adaptée. Parmi ses membres, la kosek compte :

- ProRaris – l'association faitière des patients atteints de maladies rares et leurs associations
- La CDS – la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
- l'ASSM – l'Académie suisse des sciences médicales
- unimedsuisse – l'association Médecine Universitaire suisse
- AllKidS – l'Alliance des Hôpitaux pédiatriques suisses
- Un groupe d'hôpitaux et de cliniques non universitaires

La journée internationale des maladies rares a lieu le 28 février. Tous les ans, ProRaris organise une conférence nationale le samedi suivant. Cf. www.rarediseaseday.org

Renseignements

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek

Tél. : 021 314 18 02, 079 556 16 56 – E-mail : jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch

Anne-Françoise Auberson, présidente de ProRaris

Tél. : 021 887 68 86, 079 216 95 41 – E-mail : afauberson@proraris.ch

Agnes Nienhaus, secrétaire générale kosek et unimedsuisse

Tél. : 031 306 93 85 – E-mail : agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch