

JOURNÉE
INTERNATIONALE DES
MALADIES RARES

03.03.2014, 11:31

Un parcours du combattant pour les patients

La 4^{ème} Journée Internationale des maladies rares en Suisse, qui s'est déroulée samedi à l'Hôpital Universitaire de Berne (Inselspital), a mis en lumière les nombreuses difficultés, notamment administratives, juridiques et médicales, auxquelles doivent encore faire face les patients atteints d'une maladie rare.



Archives Hôpital d'Aarberg. Photo: © P.S. Jaggi/Journal du Jura

(c) Confrontés à un véritable parcours du combattant, les patients, le corps médical, ainsi que les associations de patients attendent beaucoup du projet de stratégie nationale Maladies Rares qui sera présenté par l'Office fédéral de la Santé publique (OFSP) fin mai 2014 et dont les premières mesures concrètes devraient être mises en œuvre dès l'automne 2014, selon Oliver Peters, Vice-directeur de l'OFSP. La 4^{ème} Journée des Maladies Rares en Suisse a réuni plus de 300 participants, dont 30 associations de patients. Méconnaissance de leur maladie, errance diagnostique, difficulté de faire valoir leurs droits, restrictions de remboursement, interventions tardives, manque de soutien psychologique, informations insuffisantes à leur disposition, ou encore manque d'une approche pluridisciplinaire, tel est le constat qu'a pu dresser, lors de cette journée, Christine de Kalbermatten, membre du Comité ProRaris, dans le cadre d'un mémoire sur la « Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais ». Pour Christine de Kalbermatten, «les patients souffrent encore d'une connaissance très partielle des prestations, des droits et du fonctionnement des administrations». Evoquant également ces problèmes administratifs, le Professeur

Thierry Carrel, Directeur du Service de Chirurgie cardiaque de l'Inselspital, a également insisté sur la nécessité que les assurances maladies prennent mieux en compte l'expertise et l'avis du corps médical et des spécialistes de ces maladies rares, plutôt que de se limiter à des interprétations restrictives.

Stratégie à mettre en place

Si certains progrès ont pu être enregistrés, par exemple, la mise en place à l'Hôpital Universitaire de Berne (Inselspital) d'une consultation pluridisciplinaire pour la maladie de Marfan, c'est véritablement sur la mise en œuvre des mesures concrètes dans le cadre de la stratégie nationale Maladies Rares que comptent les patients et les associations de patients. A titre d'exemple, la liste des maladies prises en charge n'a pas changé depuis 1985, et ce, malgré les progrès importants réalisés dans la recherche et le diagnostic médical. «Il y a une véritable urgence pour mettre en place cette stratégie nationale, ainsi qu'une urgence de reconnaître la place fondamentale du patient dans tout le système de santé», a conclu Claude Voegeli, membre du Comité ProRaris, faisant ainsi échos aux propos d'Oliver Peters : «La qualité du système de santé se mesure aussi à la manière dont sont traitées les maladies rares.»

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie rare se définit comme une affection qui touche moins d'une personne sur 2'000 et qui nécessite des efforts combinés spéciaux pour sa prise en charge. Il existe plus de 7'000 pathologies rares répertoriées. D'origine génétique dans 80% des cas, les autres causes sont infectieuses, auto-immunes, dégénératives ou tumorales. Elles sont le plus souvent chroniques, invalidantes et peuvent mettre le pronostic vital en jeu. La plupart se déclarent au plus jeune âge, alors que certaines se dissimulent pendant de longues années. Le nombre de personnes atteintes en Suisse est estimé à un demi million soit environ 6,5% de la population.

A propos de ProRaris

ProRaris, l'Alliance Maladies Rares – Suisse, a été fondée en juin 2010 et fédère une cinquantaine d'associations et de très nombreux malades isolés. Elle sensibilise le grand public, les autorités politiques et les institutions concernées par la problématique des maladies rares et s'engage pour un accès équitable aux soins de santé pour toutes les personnes atteintes.

ProRaris collabore étroitement à l'élaboration du projet de stratégie nationale Maladies Rares avec l'Office fédéral de la santé publique et toutes les parties prenantes. L'Alliance défend les intérêts communs de tous les patients atteints de maladies rares et définit leurs attentes et besoins. Le comité de ProRaris est majoritairement constitué par des patients ou par leurs proches.

ProRaris : www.proraris.ch / fr-fr.facebook.com/proraris

Organisation européenne des maladies rares: www.eurordis.org

Rare Disease Day: www.rarediseaseday.org

Orphanet Suisse, le portail de référence pour l'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins en Europe: www.orphanet.ch

CI Maladies rares : www.ig-seltene-krankheiten.ch

MOTS CLÉS: Berne, Hôpital de l'île, 4e Journée Maladies rares, ProRaris

[Connectez-vous](#) ou [inscrivez-vous](#) pour publier un commentaire

ARTICLES CORRESPONDANT: RÉGION