

COMMUNIQUÉ DE PRESSE / Berne, le 30 novembre 2016

## **Des structures de soins durables pour les personnes souffrant de maladies rares**

**Les personnes qui souffrent de maladies rares sont confrontées à de grandes difficultés. L'objectif du «Concept national maladies rares» est d'améliorer leur situation avec, par exemple, des offres de soins en réseau et des centres de référence. Pour réaliser les adaptations nécessaires dans notre système de santé fédéraliste, il est impératif de coordonner minutieusement le travail de tous les acteurs concernés. Dans son rapport récemment publié, l'ASSM propose une approche possible. Le kick-off-meeting pour la «Coordination nationale maladies rares» constitue une première étape dans la mise en œuvre.**

En Suisse, environ 500'000 personnes souffrent d'une maladie rare. Une maladie est considérée comme rare lorsque cinq personnes ou moins sur 10'000 habitants sont touchées par une maladie spécifique. Il est d'autant plus difficile pour la médecine de dépister une telle maladie en temps utile et de la traiter de manière adéquate. C'est pourquoi le Conseil fédéral avait publié en 2014 le «Concept national maladies rares». L'établissement de centres de référence suscite en effet de fortes attentes; leur objectif est d'assurer un soutien professionnel aux patients, à leurs proches et aux professionnels de la santé ainsi que de regrouper les connaissances.

L'ASSM a élaboré, pour le compte de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), un rapport qui décrit le processus d'établissement des centres de référence. L'ASSM propose de mettre en œuvre les dispositions du concept national à deux niveaux: le premier niveau est formé de réseaux de prestataires de soins et de centres de références spécifiques aux différentes maladies. Ces derniers sont prévus notamment dans les cas où le diagnostic et le traitement d'une maladie rare sont particulièrement exigeants.

Si l'offre de traitement au premier niveau est insuffisante ou lacunaire, le recours aux «plateformes pour maladies rares», au second niveau, peut être envisagé. Celles-ci assurent la centralisation interdisciplinaire en cas de diagnostic incertain, la coordination des traitements et des professionnels de la santé et la transmission d'informations.

### **La mise en œuvre doit être réalisée bottom-up**

Le développement d'offres de soins ne doit pas être imposé par la Confédération, mais tout au plus encouragé; il doit être réalisé bottom-up par les prestataires de soins impliqués et en collaboration avec les organisations de patients. Les structures proposées pour les réseaux, les centres de référence et les plateformes doivent néanmoins répondre à certaines exigences et nécessitent l'approbation d'un organe de tutelle. Le rapport prévoit à cet effet une «coordination nationale maladies rares». La coordination nationale est responsable de la synchronisation et de la mise en réseau des offres de soins ainsi que de la reconnaissance de centres spécialisés de diagnostic et de traitement. Dans le même temps elle doit garantir l'intégration des patients et faire office de point de contact pour la Confédération et les cantons.

Une première étape dans la mise en œuvre du rapport de l'ASSM a été réalisée, début novembre, avec la rencontre kick-off pour la création de la coordination nationale maladies rares. Lors de cette rencontre, les organisations ProRaris et Médecine universitaire Suisse (unimedsuisse), l'ASSM, la Conférence des Directeurs de la Santé (CDS) et l'OFSP ont fait part de leur volonté de s'engager pour une telle solution. Les discussions se poursuivront ces prochains mois; la coordination nationale devrait entamer ses activités mi 2017.

Le rapport est disponible sur le site de l'ASSM: [assm.ch/recommandations](http://assm.ch/recommandations)

### **Informations complémentaires**

Hermann Amstad, secrétaire général de l'ASSM, +41 31 306 92 71/ [h.amstad@samw.ch](mailto:h.amstad@samw.ch)

Office fédéral de la santé publique (OFSP), Communication, 058 462 95 05 / [media@bag.admin.ch](mailto:media@bag.admin.ch)

Agnes Nienhaus, directrice unimedsuisse, +41 31 306 93 85 / [agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch](mailto:agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch)

Corina Salis Gross, directrice ProRaris, +41 79 430 85 22 / [csalisgross@proraris.ch](mailto:csalisgross@proraris.ch)

Sabine Wichmann, responsable du projet CDS, + 41 31 356 20 37 / [sabine.wichmann@gdk-cds.ch](mailto:sabine.wichmann@gdk-cds.ch)