

Communiqué de presse

Succès retentissant pour la première Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse !

La première Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse a accueilli plus de 450 participants ce samedi 19 février au Kursaal de Berne. Patients, associations, professionnels de la santé, scientifiques et politiques étaient tous au rendez-vous pour s'informer, partager et débattre autour de cet enjeu de santé publique, qui touche 6,5 % de la population en Suisse, soit près de 500'000 personnes.

Berne, le 19 février 2011 - C'est sous la thématique de « L'inégalité d'accès aux soins » que s'est déroulée aujourd'hui la première journée d'information sur les maladies rares en Suisse. La présence de plus de 30 associations de patients atteints de maladies rares a permis de créer les conditions nécessaires à un échange utile pour les patients, soucieux de dialoguer avec des interlocuteurs sensibilisés et compétents.

La parole a principalement été donnée aux patients et à leur entourage, à l'image des nombreux témoignages poignants relatant entre autres les difficultés du quotidien pour vivre avec une maladie rare : isolement psychosocial et souffrance liée à l'errance diagnostique.

Les perspectives des professionnels de la santé ont permis d'élargir le débat vers des sujets tels que la prise en charge et la recherche ainsi que les difficultés relatives à la pose du diagnostic et son importance. La question de l'utilité des associations de patients a également été abordée afin de bien cerner le rôle de chacun.

La Conseillère Nationale Ruth Humbel, membre de la Commission de la santé a mis l'accent sur la nécessité d'un accès équitable au diagnostic et à des thérapies efficaces pour les personnes atteintes de maladies rares.

« Nous sommes fiers du succès de cette première journée car elle a dépassé toutes nos attentes. Elle a notamment permis de démontrer aux patients et à leur famille qu'ils ne sont désormais plus seuls face à leur problème et que nous nous sommes organisés efficacement pour être des interlocuteurs attentifs et des relais crédibles auprès des autorités compétentes. Cette journée historique constitue une première étape vers la reconnaissance de cette problématique en tant qu'enjeu majeur de santé publique en Suisse » explique **Esther Neiditsch, Présidente de ProRaris**.

« La réussite incontestable de cette première journée d'information nationale doit institutionnaliser ce rendez-vous qui sera désormais le point de rencontre incontournable pour tous les acteurs concernés par les maladies rares dans notre pays » conclut **Anne-Françoise Auberson, vice-présidente de ProRaris**.

Cette première édition était soutenue par les Hôpitaux Universitaires Suisses (HUG, CHUV, ZH, BE), les hôpitaux des enfants de Zurich et de Bâle, Orphanet Suisse, la Fondation BNP Paribas, la Gebert Rûf Stiftung ainsi que l'Association Enfance et Maladies Orphelines.

Témoignages et contact presse :

- Pour rencontrer des personnes prêtes à témoigner et partager leur histoire, merci de prendre contact avec Catherine Bagnoud: 076 389 08 72 ou 022 308 62 21, E-mail: cba@dynamicsgroup.ch

Liens utiles

- ProRaris : www.prorararis.ch
- Orphanet Suisse, le portail de référence pour l'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins en Europe: www.orphanet.ch
- Organisation européenne des maladies rares: www.eurordis.org
- Rare Disease Day: www.rarediseaseday.org
- Association Enfance et Maladies Orphelines: www.aemo.ch