

## Communiqué de presse

### Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse : Ne plus être seul face au néant!

Sous l'égide d'Eurordis, l'organisation européenne des maladies rares, la 4<sup>ème</sup> édition de la journée internationale des maladies rares aura pour thème « *L'inégalité d'accès aux soins* ». A cette occasion, pour la première fois en Suisse, ProRaris, Alliance Suisse des Maladies Rares, organise une journée d'information le samedi 19 février 2011, au Kursaal de Berne. Cet événement fait écho au postulat récemment déposé par la Conseillère Nationale Ruth Humbel proposant d'améliorer la situation médicale des personnes souffrant de maladies rares.

Genève, le 2 février 2011 – Membre d'Eurordis, ProRaris organise une journée d'information destinée aux associations de maladies rares, aux patients et leurs proches, aux professionnels de la santé, aux scientifiques, aux politiques ainsi qu'à toutes les personnes concernées par cette problématique. Il existe plus de 7000 pathologies qui, prises dans leur ensemble, concernent 30 millions de personnes en Europe et environ 500'000 en Suisse, soit 6,5% de la population.

ProRaris, soutenue par tous ses membres et ses nombreux partenaires, jouera un rôle actif dans la reconnaissance des maladies rares en tant qu'enjeu de santé publique majeur. L'Alliance souhaite ainsi encourager les politiques et les acteurs de la santé publique à faciliter l'accès au diagnostic et aux soins pour les patients. Cette première édition est notamment 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.

Le programme de la journée comprendra diverses tables rondes animées par des patients qui apporteront leur témoignage ainsi que par différentes personnalités impliquées dans la lutte contre les maladies rares. Les thèmes abordés mettront en évidence les difficultés rencontrées par les personnes concernées: l'errance diagnostique, le manque d'information et de recherche scientifique, l'absence d'espoir thérapeutique, l'isolement psycho-social et les lacunes de la prise en charge notamment au niveau des assurances.

« *Nous souhaitons que cette journée soit avant tout celle des patients et d'une véritable prise de conscience publique. Il s'agit d'une occasion unique de donner la parole aux personnes concernées et de promouvoir la cause des maladies rares au rang de priorité de santé publique. De par son expérience, le patient dispose d'une expertise reconnue dans sa pathologie et constitue un acteur important dans l'élaboration des politiques de santé qui le concernent* » explique **Esther Neiditsch, présidente de ProRaris.**

« *L'Union Européenne et de nombreux Etats Membres ont déjà pris des mesures spécifiques de grande ampleur pour lutter contre les maladies rares. Nous nous réjouissons que la Suisse emboite le pas !* » poursuit **Christel Nourissier, secrétaire générale d'Eurordis** qui interviendra à ce sujet lors de la journée.

Pour cette première édition helvétique, ProRaris peut compter sur la présence de la **Conseillère Nationale Ruth Humbel, membre de la Commission de la santé**, qui a déposé, le 16 décembre 2010, le postulat intitulé « Une stratégie nationale pour améliorer la situation médicale des personnes souffrant de maladies rares ». Plusieurs professionnels de la santé spécialistes des maladies rares au sein des institutions universitaires participeront activement à cette journée. Cet événement sera également parrainé par **Jasmin Rechsteiner** et **Leila Bahsoun**, respectivement Miss Handicap Suisse et Dauphine de Miss Handicap 2010.

« *Nous nous réjouissons que cette journée d'information devienne le rendez-vous annuel incontournable de toutes les personnes concernées par les maladies rares dans notre pays* » conclut **Anne-Françoise Auberson, vice-présidente de ProRaris**.

## Témoignages

- Pour rencontrer des personnes prêtes à témoigner et partager leur histoire, merci de prendre contact avec Maude Hug : 022 308 62 23, [mhu@dynamicsgroup.ch](mailto:mhu@dynamicsgroup.ch)

## Liens utiles

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

## Informations pratiques relatives à la journée d'informations

**Date:** Samedi 19 février 2011  
de 9h30 à 16h00  
ouverture des portes à 9h00

**Lieu :** KURSAAL  
Kornhausstrasse 3  
3013 Berne

Consulter le programme sur [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)

La participation à la Journée est gratuite, mais l'inscription est obligatoire sur le site internet [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)

## Contact

Maude Hug, Dynamics Group – Genève

Tél: 022 308 62 23, E-mail: [mhu@dynamicsgroup.ch](mailto:mhu@dynamicsgroup.ch)