

## Communiqué de presse

### La deuxième journée Internationale des Maladies Rares en Suisse : une démarche solidaire vers l'élaboration d'un plan national !

**Forte du succès retentissant de l'édition 2011, ProRaris, l'Alliance Maladies Rares-Suisse, organise la deuxième journée internationale des maladies rares en Suisse, le samedi 25 février 2012 à l'Université de Lausanne. Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'Etat en charge du Département de la Santé et de l'Action Sociale du Canton de Vaud, inaugurera cette journée d'information placée sous le signe de la solidarité.**

**Genève, le 7 février 2012-** Largement méconnue il y a un an, la problématique des maladies rares fait aujourd'hui partie du paysage politique et médiatique suisse. ProRaris, l'Alliance Maladies Rares - Suisse, avec les patients et leurs associations, peut désormais compter sur une solide communauté d'intérêts qui réunit des professionnels de la santé, des scientifiques, des politiciens et des médias. En novembre dernier, le Directeur de l'Office fédéral de la santé publique, Pascal Strupler, a annoncé l'élaboration d'une stratégie nationale maladies rares.

ProRaris salue cette avancée qui témoigne d'une réelle prise de conscience publique. Cependant, la situation de milliers de patients reste inchangée et s'est même dégradée suite à l'arrêt du Tribunal Fédéral, Morbus Pompe, du 23 novembre 2010. En rendant cette décision, le TF a donné raison à une assurance qui refusait de rembourser le médicament Myozyme, jugé trop cher<sup>1</sup>, et pose le principe de la limite d'un remboursement annuel par patient. Par conséquent, de nombreuses personnes atteintes de pathologies rares se voient refuser la prise en charge par leur assurance qui, nonobstant tout risque de dégradation de la santé, se réfère à la limitation de remboursement proposée par la cour suprême.

Il existe plus de 7'000 pathologies rares répertoriées à ce jour qui affectent environ 6,5% de la population. L'errance diagnostique, le manque d'information et de recherche scientifique, l'isolement psycho-social, les lacunes de la prise en charge et particulièrement l'insécurité des prestations des assurances demeurent des souffrances et des difficultés inhérentes à ces maladies.

La journée internationale des maladies rares 2012 a pour objectif de donner la parole à tous ceux qui sont impliqués dans la problématique des maladies rares, mais particulièrement aux patients dont les témoignages et les expériences sont indispensables à l'élaboration des politiques qui les concernent. Le programme de la journée comprendra, entre autres, deux tables rondes abordant le thème de la solidarité à l'échelle individuelle ainsi que sur le plan national. L'intégration sociale, le rôle des assurances, des médecins et des associations, les répercussions psychologiques sur les patients et le développement de l'information médicale sur internet seront au cœur du débat.

<sup>1</sup> En Suisse, moins de 10 patients atteints de la pathologie grave et invalidante Morbus Pompe sont traités avec le Myozyme.

Pour cette deuxième journée, ProRaris peut compter sur la présence de Pascal Strupler, Directeur de l'Office fédéral de la santé publique, du Professeur Andrea Superti-Furga, Médecin-chef du Service de pédiatrie au CHUV, de Christina Fasser, Directrice de Retina Suisse et Présidente de Retina International et du Professeur Antoine Geissbuhler, Médecin-chef du service de cybersanté et télémédecine aux HUG. Pius Gyger, Directeur Politique de la Santé chez Helsana, et Martin Rubeli, Responsable communication de l'Association des entreprises pharmaceutiques en Suisse (VIPS), participeront à la deuxième table ronde. Une plage horaire sera également prévue pour le networking et la visite des stands des associations de patients.

« Sur la base d'une première édition qui avait accueilli plus de 450 personnes, cette deuxième journée helvétique a pour vocation d'orienter le débat sur l'élaboration de mesures nationales améliorant la situation des personnes souffrant de maladies rares » explique **Esther Neiditsch, Présidente de ProRaris.**

« Dans la continuité de la première édition, nous avons souhaité accorder une place centrale aux témoignages de patients et de leurs proches car c'est avant tout une journée qui leur est dédiée ! » conclut **Anne-Françoise Auberson, vice-présidente de ProRaris.**

## 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. Les maladies rares concernent 30 millions de personnes dans l'Union européenne, soit 6.5% de la population.

## A propos de ProRaris

ProRaris, l'Alliance Maladies Rares – Suisse a été fondée en juin 2010. Elle a pour mission de regrouper les associations suisses de maladies rares et les malades isolés afin de faire connaître et défendre leurs intérêts communs. Le comité de ProRaris est majoritairement constitué de patients et de leurs proches. L'Alliance s'est notamment fixé comme objectif l'élaboration et la mise en œuvre d'un Plan National Maladies Rares en Suisse. Elle œuvre également à faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès des pouvoirs publics et du grand public, à recenser les difficultés des patients, à former et informer toutes les parties prenantes et à encourager la recherche scientifique, clinique et social. Enfin, ProRaris représente les patients au sein du Groupe d'intérêt « CI Maladies Rares » fondé sous la présidence de la Conseillère nationale Ruth Humbel en septembre 2011.

## Témoignages

- Pour rencontrer des personnes prêtes à témoigner et à partager leur histoire, merci de prendre contact avec Catherine Bagnoud : 022 308 62 21, [cba@dynamicsgroup.ch](mailto:cba@dynamicsgroup.ch)

## Liens utiles

- ProRaris : [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch)
- Organisation européenne des maladies rares: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Rare Disease Day: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

## Informations pratiques relatives à la journée d'informations

<b>Date:</b>	Samedi 25 février 2012 de 9h30 à 17h00 ouverture des portes à 9h30
<b>Lieu :</b>	Université de Lausanne Salle Amphimax 350 Route de la Sorge 1015 Lausanne

Consultez le programme et inscrivez-vous sur [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)

### Contact médias

Catherine Bagnoud, Dynamics Group – Genève

Tél: 022 308 62 21

E-mail: [cba@dynamicsgroup.ch](mailto:cba@dynamicsgroup.ch)