

Communiqué de presse

Vers une stratégie nationale des maladies rares

- La 3^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse confirme une prise de conscience politique accrue pour une prise en charge plus efficace des 500'000 patients affectés par une maladie rare
- Pascal Strupler, Directeur de l'Office fédéral de la santé publique, confirme l'élaboration d'un plan national pour les maladies rares pour le deuxième trimestre 2014

Zurich, le 25 février 2013. La 3^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares, organisée samedi à l'Université de Zurich-Irchel, a réuni environ 300 participants et plus de 30 associations de patients. La présence de nombreuses personnalités scientifiques et politiques, dont celle de Carlo Conti, Président de la Conférence des directeurs cantonaux de la santé, témoigne d'une forte mobilisation en faveur des patients atteints de maladies rares, mais surtout d'une prise de conscience publique et politique accrue. Pascal Strupler, Directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), a ainsi confirmé l'élaboration d'une stratégie nationale pour les maladies rares pour le deuxième trimestre 2014.

Le futur plan stratégique formulera la vision politique et les objectifs, et détaillera également les mesures à prendre notamment dans le domaine du financement de la recherche, de la formation, ou de la prise en charge des traitements, afin d'améliorer tant le diagnostic que le traitement des malades. Détaillant les éléments de ce futur plan, Pascal Strupler a insisté sur la nécessité de fédérer les efforts entre les différents acteurs que ce soit les cantons, la Confédération, les universités, les hôpitaux, les chercheurs, les médecins et les soignants, ou encore les patients. Cette stratégie sera soumise pour approbation au Conseil fédéral et également présentée aux Chambres. Pascal Strupler a également salué la mobilisation des associations de patients et les a exhortées à poursuivre leurs efforts auprès des autorités, afin d'accroître leur impact et la mise en application de mesures concrètes.

Plaidant pour une amélioration des conditions-cadres et pour des efforts plus importants en matière de recherche, le Président de la conférence des directeurs cantonaux de la santé, Carlo Conti, a également insisté sur la nécessité de mettre en place des centres de référence de pointe pour les maladies rares, ainsi qu'un fond de risque unique entre les différentes caisses maladies, afin d'assurer le financement solidaire de certains cas particulièrement difficiles.

« La prise de conscience accrue et la volonté des autorités politiques de vouloir mettre en place une stratégie nationale en faveur des maladies rares démontre que cette problématique est devenue une priorité de santé publique. Les maladies rares touchent, en effet, environ 500'000 personnes en Suisse

. / .

et des avancées thérapeutiques dans certains domaines pourraient certainement aussi bénéficier à des maladies plus répandues», explique Esther Neiditsch, Secrétaire générale de ProRaris.

Par ailleurs, la mise en réseau des structures est primordiale, car les experts, comme les maladies, sont rares. Nick Sireau, Président de l'AKU Society, l'association britannique d'alcaptonurie, a relevé le rôle indispensable des associations de patients dans la lutte contre les maladies rares, alors que le Professeur Matthias Baumgartner, Directeur de radiz, a également insisté sur la nécessité d'avoir des centres de référence qui assurent une prise en charge efficace de tous les patients.

« L'objectif de ProRaris est de transformer notre besoin de solidarité nationale en réalité tangible pour les patients. Si la situation de certains patients atteints de maladies rares évolue, comme le montre l'exemple du Réseau de Maladies métaboliques de Zurich, l'amélioration des conditions-cadres constitue une étape essentielle vers la concrétisation de ce but », commente Anne-Françoise Auberson, Présidente de ProRaris.

Parmi les priorités de ProRaris figure notamment la nécessité de modifier l'article 71 a) et b) de l'ordonnance sur l'Assurance maladie relative à la prise en charge des médicaments hors indication ou hors liste. Pour les personnes avec une infirmité congénitale qui arrivent à l'âge adulte, l'importance d'améliorer la transition entre l'assurance invalidité et l'assurance maladie est aussi nécessaire. Enfin, il est primordial de ne pas subordonner le remboursement des tests génétiques de diagnostic à l'existence d'une thérapie. En effet, ces diagnostics évitent des traitements inadéquats et souvent coûteux et permettront un traitement optimal dès qu'une thérapie sera développée.

Placée sous le signe de la mise en commun des compétences, cette journée a souligné l'importance de la relation patient-médecin. L'expérience unique des patients acquise au cours de leur maladie s'ajoute à l'expertise des médecins pour une meilleure connaissance des pathologies.

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 et compte aujourd'hui 46 associations et plus de 50 malades isolés. 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 pour 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 sociale. 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.

Liens utiles

- ProRaris : www.proraris.ch
- 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

Contact médias

Mélanie Tavernier, Dynamics Group – Genève

Tél: 022 308 62 26, E-mail: mta@dynamicsgroup.ch