

Communiqué de presse

3^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse : La mise en commun des compétences en faveur des avancées thérapeutiques

ProRaris, l'Alliance Maladies Rares en Suisse, organise pour la 3^{ème} année consécutive la Journée Internationale des maladies rares en Suisse, le samedi 23 février 2013 à l'Université de Zurich-Irchel, en partenariat avec radiz – Rare Disease Initiative Zurich, un projet de recherche clinique de l'Université de Zurich. Ce rendez-vous annuel incontournable pour toutes les personnes concernées par les maladies rares en Suisse dressera un bilan de la situation des patients, en présence notamment de Monsieur le Conseiller d'Etat Carlo Conti, chargé du Département de la santé du canton de Bâle-Ville et Président de la Conférence des directeurs cantonaux de la santé.

Vuarrens, le 6 février 2013. ProRaris, l'Alliance suisse des maladies rares, organise la 3^{ème} Journée Internationale des maladies rares en Suisse, le samedi 23 février 2013, à l'Université de Zurich-Irchel. Destinée aux patients, à leurs proches, aux associations de maladies rares, aux professionnels de la santé, aux scientifiques, aux politiques et à toutes les personnes concernées par la problématique, cette journée d'information permettra de dresser un état des lieux : où en sommes-nous par rapport aux attentes des patients ? Egalité d'accès au diagnostic, prise en charge thérapeutique ciblée, sécurité du remboursement par les assurances, soutien à la recherche et intégration sociale constituent les bases de la solidarité que les patients atteints de maladies rares demandent. Lors de l'édition 2012 de la Journée des maladies rares, le Directeur de l'OFSP, Pascal Strupler a annoncé l'élaboration d'une stratégie nationale. Cette année, ProRaris aura, à nouveau, le plaisir de l'accueillir et profitera de sa présence pour parler du projet.

« Depuis près de 3 ans, ProRaris se bat activement pour faire entendre la voix des patients auprès des autorités politiques », ajoute Esther Neiditsch, Secrétaire Générale. *« Si nous constatons l'éveil d'une conscience publique et politique, la solidarité est loin d'être acquise. »*

Placée sous le signe de la mise en commun des compétences, cette journée se penchera sur l'importance de la relation patient-médecin. Le parcours du patient et de ses proches face à une maladie rare lui confère une expérience particulière qui doit être additionnée aux compétences des médecins, des soignants et des chercheurs. Cette collaboration est la seule voie possible pour acquérir l'information indispensable à une prise en charge efficace des maladies rares, et ainsi améliorer la connaissance de ces pathologies.

C'est dans ce but également que ProRaris s'associe lors de cette journée avec radiz (Rare Disease Initiative Zurich), le projet de recherche clinique de l'Université de Zurich. *« Nous sommes partis du constat spécifique des maladies rares, soit le manque de connaissances. Notre objectif est d'utiliser les forces existantes pour établir des synergies entre les différents acteurs, par exemple ceux de la recherche clinique avec ceux de la recherche fondamentale »,* commente le Professeur Matthias R. Baumgartner, Directeur de radiz. *« Grâce à l'amélioration des connaissances*

. / .

sur les maladies rares nous pourrons à plus long terme développer des stratégies thérapeutiques qui auront une influence positive sur l'évolution de la maladie et la qualité de vie des patients. »

Le programme de la journée comprendra, entre autres, une présentation de centres de référence, suivie d'une table ronde qui dressera un bilan de cette prise en charge. « *Nous souhaitons montrer les nombreuses réalisations qui ont vu le jour ces dernières années. Les centres de référence, comme celui pour le rétinoblastome de Lausanne ou celui pour les maladies métaboliques de Zurich, constituent une base existante qui sert de modèle et sur laquelle nous pouvons construire. Le constat est positif car la situation de nombreux patients évolue* », explique Anne-Françoise Auberson, Présidente de ProRaris, « *mais, malheureusement, de très nombreux patients sont les laissés pour compte de notre système : un diagnostic long et difficile, pas de prise en charge adaptée et pas de recherche.* »

Pour cette 3^{ème} journée, ProRaris pourra notamment compter sur la présence de Monsieur le Conseiller d'Etat Carlo Conti, en charge du Département de la Santé du canton de Bâle-Ville et Président de la Conférence des Directeurs cantonaux de la santé, de Mesdames les Conseillères nationales Jacqueline Fehr et Ruth Humbel, du Docteur Christoph Q. Meier, Directeur de Santéuisse, du Professeur Peter J. Meier-Abt, Président de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, du Docteur Nick Sireau, Président AKU Society, de Monsieur Pascal Strupler, Directeur de l'OFSP, et du Docteur PD Janine Reichenbach, Chef du projet de thérapie génique pour la granulomatose septique. Une plage horaire sera également prévue pour le networking et la visite des stands des associations de patients.

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 pas moins de 45 associations et 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

Informations pratiques relatives à la journée d'information

Date:	Samedi 23 février 2013 de 10h15 à 17h00 Ouverture des portes à 9h30
Lieu :	Université de Zurich-Irchel Bâtiment Y24 Winterthurerstrasse 190 8057 Zurich

Pour davantage d'informations sur la 3^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse, consultez le programme sur www.proraris.ch.

La participation à la Journée est gratuite, mais l'inscription est obligatoire sur le site internet www.proraris.ch.

Contact médias

Pour tout renseignement ou toute rencontre de patients prêts à témoigner et à partager leur histoire, merci de prendre contact avec :

Mélanie Tavernier, Dynamics Group – Genève
Tél: 022 308 62 26, E-mail: mta@dynamicsgroup.ch