

Mise en œuvre du concept national maladies rares pour changer le quotidien des patients

- La 5^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse confirme la nécessité de répondre efficacement aux attentes des 500'000 patients affectés par une maladie rare.
- Oliver Peters, vice-directeur de l'Office fédéral de la santé publique, a insisté sur le besoin de franchir une nouvelle étape pour influencer et changer le quotidien des patients dans le cadre de la mise en œuvre du concept national maladies rares.

Fribourg, le 2 mars 2015. La mise en œuvre du concept national maladies rares, adopté par le Conseil fédéral en octobre 2014, a été au centre des discussions de la 5^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares, organisée par ProRaris à l'Université de Fribourg. Répondant aux nombreuses préoccupations et aux attentes des patients, Oliver Peters, vice-directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), a souligné que la mise en œuvre du concept national exigera une redéfinition des responsabilités entre les différents acteurs et une réallocation des budgets, la mise en place de procédures plus transparentes, vérifiables et contrôlées, et ce, sans exclure une modification de l'ordonnance d'application de la LAMal. Cette 5^{ème} Journée des Maladies Rares a réuni environ 300 participants et plus de 30 associations de patients.

Elaboré par l'OFSP avec le soutien des acteurs concernés, dont ProRaris, le concept national maladies rares poursuit trois objectifs principaux : diagnostiquer chaque maladie dans un délai utile, garantir un traitement de qualité, y compris son remboursement, et soutenir les patients et les proches. La mise en œuvre comprendra 19 mesures regroupées en quatre projets phares, sur la période 2015-2017.

« Un nouveau chapitre, intense et décisif, s'ouvre avec la mise en œuvre du concept national maladies rares. C'est un défi majeur pour ProRaris qui doit s'assurer que toutes les difficultés spécifiques du parcours du malade rare seront prises en compte. Nous devons être entendus et écoutés », a commenté Anne-Françoise Auberson, co-présidente de ProRaris.

Parmi les priorités de ProRaris figure notamment la nécessité de demander une adaptation des critères de prise en charge par l'assurance-maladie des médicaments hors-liste ou hors-indication qui puisse respecter le principe de l'égalité de traitement. Pour les personnes atteintes d'une infirmité congénitale qui arrivent à l'âge adulte, il est indispensable d'améliorer la transition entre l'assurance-invalidité et l'assurance-maladie. Enfin, il est primordial de ne pas subordonner le remboursement des tests génétiques servant au 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.

. / .



Pour le Dr Armand Bottani, médecin adjoint du Service de médecine génétique aux HUG, il existe un fossé entre la théorie et la réalité lorsque les patients sont confrontés aux problèmes de remboursement de leur traitement, notamment en raison de nombreuses tracasseries administratives.

Sur ce point, Oliver Peters, vice-directeur de l'OFSP, a reconnu qu'il existe une inégalité de traitement, des procédures inacceptables, ainsi que des blocages qu'il s'agit de résoudre, notamment par une adaptation des critères de prise en charge. Conscient de la situation, l'OFSP veut diminuer ces tracasseries administratives par la mise en œuvre de règles du jeu claires et une transparence accrue en précisant qui décide quoi, dans quels délais et sur quelle base.

« Cette journée a permis un dialogue et un échange très constructif. Ainsi 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, les soignants et les patients a été réaffirmée », a expliqué Esther Neiditsch, secrétaire générale de ProRaris.

Plaidant pour la nécessité d'améliorer les conditions-cadres, la Conseillère d'Etat en charge de la direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg, Anne-Claude Demierre, a également insisté sur la nécessité de mobiliser davantage les acteurs concernés pour trouver des solutions efficaces.

« 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, notamment avec la mise en place de nouveaux essais cliniques, l'amélioration des conditions-cadres constitue une étape essentielle vers la concrétisation de ce but », a conclu Christina Fasser, co-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 l'échelle de la Suisse, plus de 500'000 personnes sont concernées.

. / .

PRORARIS

 Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

A propos de ProRaris

L'Alliance Maladies Rares – Suisse, a été fondée en juin 2010. ProRaris fédère les associations de patients atteints de maladie rare et les patients orphelins d'associations. L'Alliance agit avec eux et pour eux. ProRaris s'engage pour un accès équitable aux prestations des soins de santé pour les personnes atteintes de maladie rare en Suisse. Elle sensibilise le grand public, les autorités politiques, les pouvoirs publics et les institutions concernées par la problématique des maladies rares.

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'une stratégie nationale maladies rares en Suisse.

Liens utiles

- ProRaris : www.prorararis.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

Contact médias

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