

## Communiqué de presse

### **MALADIES RARES, une première victoire, de très grands défis**

#### **28 février 2015 : un rendez-vous décisif pour un problème de santé publique**

La 5<sup>ème</sup> Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse, organisée par ProRaris, le samedi 28 février 2015 à l'Université de Fribourg, sera placée sous le haut patronage du Conseiller fédéral Alain Berset, Chef du département fédéral de l'Intérieur. Ce rendez-vous marquera une étape-clé suite à l'adoption du concept maladies rares et à la future mise en œuvre de cette stratégie nationale.

Vuarrens, le 17 février 2015. Le Conseil fédéral a adopté, en octobre 2014, un concept national maladies rares. Pour toutes les associations de patients atteints de maladies rares et les patients orphelins d'associations, il s'agit sans conteste d'une décision capitale par les enjeux et les perspectives qu'elle ouvre enfin. La Journée du 28 février sera donc un événement-phare, consacré à cette étape déterminante. Il sera bien entendu question des conséquences mais aussi des besoins et des ressources nécessaires pour que le concept national puisse répondre efficacement aux attentes des patients. Les maladies rares concernent environ 500'000 personnes en Suisse, soit près de 6 à 8% de la population.

#### **La tâche est aussi colossale que nécessaire**

Le concept national constitue un premier succès qui découle en large partie de l'action commune des associations, de leur réunion, de leur volonté et de leur capacité de regroupement. ProRaris, l'Alliance Maladies Rares - Suisse, tient un rôle-clé dans le développement du concept : celui de comprendre et traduire les besoins et les attentes des patients, d'exposer dans sa réalité une problématique méconnue et complexe. Aujourd'hui les efforts doivent redoubler. La mise sur pied d'une stratégie nationale constitue un défi énorme : permettre que des solutions efficaces soient apportées aux personnes concernées. Plus que jamais, ProRaris doit resserrer les liens avec les associations, aider à la représentation des patients orphelins d'associations et travailler avec l'ensemble des acteurs : l'Office fédéral de la Santé publique (OFSP), les professionnels de la santé, les scientifiques, les politiques, les assureurs sociaux, les enseignants, les employeurs et les médias.

ProRaris a été créée pour jouer ce rôle. S'il faut se réjouir que la problématique ait été reconnue au niveau national, s'il faut se féliciter que l'OFSP travaille sur une réponse à apporter en collaboration avec l'Alliance Maladies Rares, il faut s'inquiéter en revanche que ni moyens, ni soutien n'aient été prévus à cet effet.

#### **Journée Maladies Rares 2015**

La 5<sup>ème</sup> édition sera donc une journée charnière. Témoignages, dialogues, rencontres : à la lumière du concept national, pour dire à toutes les personnes concernées par les maladies rares que l'implication est l'élément déterminant afin qu'aboutisse une stratégie développée en fonction d'eux et non pas malgré eux. Oliver Peters, vice-directeur de l'OFSP, répondra en direct aux questions des patients.

. / .

## Concept national maladies rares

Le concept national maladies rares repose sur une méthodologie consultative et participative. Il permet ainsi d'impliquer l'ensemble des acteurs concernés sur l'analyse de la problématique, la définition des objectifs et les mesures à prendre.

Le but du futur plan national est de permettre aux personnes atteintes d'une maladie rare de bénéficier, entre autres, de soins médicaux de qualité (diagnostique, prise en charge) tout au long de l'évolution de la maladie, du remboursement de frais médicaux et de la mise à disposition de ressources destinées à soutenir et guider les patients dans leurs démarches quotidiennes.

**Le concept national constitue une occasion rare, unique, autant qu'une étape-clé : à ProRaris avec les associations et tous les partenaires concernés de faire en sorte qu'elle puisse être exploitée.**

## 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 environ 500'000 personnes en Suisse, soit près de 6 à 8% de la population.**

## A propos de ProRaris

ProRaris, l'Alliance Maladies Rares - Suisse, a été fondée en juin 2010.

ProRaris s'engage pour un accès équitable aux prestations de soins de santé pour les personnes atteintes de maladie rare en Suisse.

ProRaris sensibilise le grand public, les autorités politiques, les pouvoirs publics et les institutions concernées par la problématique des maladies rares.

ProRaris fédère les associations de patients atteints de maladie rare et les patients orphelins d'association. ProRaris agit avec eux et pour eux.

## Liens utiles

- ProRaris : [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch) / [fr-fr.facebook.com/prorararis](https://fr-fr.facebook.com/prorararis)
- Organisation européenne des maladies rares: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Rare Disease Day: [www.rarediseaseday.org](http://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](http://www.orphanet.ch)
- CI Maladies rares : [www.ig-seltene-krankheiten.ch](http://www.ig-seltene-krankheiten.ch)

## Informations pratiques relatives à la journée **d'information** 2015

**Date** : Samedi 28 février 2015  
de 9h30 à 17h00  
Ouverture des portes à 9h30

**Lieu** : Université de Fribourg  
Pérolles II – Bâtiment 22 – Auditoire Joseph Deiss  
Boulevard de Pérolles 90 – 1700 Fribourg

## Contact médias

Mélanie Tavernier | Dynamics Group | Tél: 022 308 62 26 | E-mail: [mta@dynamicsgroup.ch](mailto:mta@dynamicsgroup.ch)