

Communiqué de presse

Journée internationale des maladies rares le 27 février à Zurich

Non à une santé publique à deux vitesses

Les résultats d'une récente enquête nationale publiée par l'Université de Fribourg démontrent pour la première fois l'ampleur du préjudice subi par les personnes atteintes de maladies rares lors de la prise en charge des frais de santé par l'assurance-maladie. Il s'avère même que les patients présentant une pathologie particulièrement grave sont les plus pénalisés. Les résultats sont formels : plus le besoin en médicaments et thérapies est élevé, moins l'assurance-maladie est prête à prendre en charge les frais qui en découlent. ProRaris, l'Alliance Maladies Rares, demande que soit enfin mise en place une réglementation des remboursements équitable et unique dans toute la Suisse, pour tous les patientes et les patients atteints d'une maladie rare.

Les personnes atteintes de maladie rare se voient confrontées à de multiples difficultés. Dans la plupart des cas, la maladie est synonyme d'une atteinte à la qualité de vie. Il est aussi très difficile d'obtenir des informations relatives aux différentes maladies. Il faut parfois attendre des années avant d'obtenir le bon diagnostic. La recherche et les moyens thérapeutiques font défaut. S'il existe un traitement, il est très souvent particulièrement onéreux. Et comme si tout cela n'était pas suffisamment grave, les patientes et patients concernés sont de surcroît très souvent confrontés à des difficultés lorsqu'il s'agit d'obtenir le remboursement de prestations par les assurances sociales. Force est de constater que l'assurance-maladie dispose d'une grande marge de manœuvre en ce qui concerne le remboursement des médicaments et traitements.

Etude nationale concernant la situation des familles

Les résultats d'une récente enquête conduite par le Département de pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg démontrent pour la première fois l'ampleur du préjudice que subissent les personnes et familles concernées. Les chercheurs ont enquêté auprès de familles d'enfants de 0 à 20 ans atteints d'une maladie rare. L'étude - qui vise à mettre au jour la situation et les problèmes spécifiques concernant les familles touchées - a été menée entre mai 2015 et janvier 2016 sous la direction du Dr. phil. Romain Lanners, avec la participation de 264 parents provenant de la Suisse entière.

Plus la maladie est grave, moins les prestations sont prises en charge

Les participants ont répondu à un éventail de questions dont plusieurs concernaient la prise en charge et le remboursement de prestations par les assurances sociales. 17% des sondés ont répondu que leur

assurance-maladie refusait de prendre en charge les frais relatifs à des tests génétiques et à des analyses, qui sont pourtant primordiaux pour l'établissement d'un diagnostic correct. Plus d'un quart des sondés s'est vu refuser le remboursement d'autres prestations reconnues, comme par exemple la physiothérapie. 11% ont déclaré que leur assurance-maladie ne remboursait pas les médicaments dont leurs enfants ont besoin. Les résultats démontrent également que plus une maladie se révèle grave, moins les assurances-maladie sont prêtes à en assumer les coûts. L'intégralité de l'étude est consultable sous : <http://lanners.ch/en16.pdf> .

Il est grand temps d'agir

« L'attitude arbitraire des assurances-maladie touche en premier lieu les plus fragiles - ce qui est particulièrement dérangeant », réagit Anne-Françoise Auberson, présidente de ProRaris, l'Alliance Maladies Rares. « On constate que chaque assurance-maladie décide seule si, oui ou non, elle accepte de rembourser - et à quel taux - les frais relatifs au traitement des patientes et patients concernés. Nous exigeons que les remboursements soient enfin règlementés de façon homogène et unitaire dans toute la Suisse ».

ProRaris attend beaucoup du train de mesures d'amélioration que l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) entend mettre en œuvre au premier semestre 2016. Les résultats de l'étude citée montrent plus clairement que jamais qu'il est grand temps d'agir - dès aujourd'hui !

Journée des maladies rares en Suisse

Le samedi 27 février 2016, ProRaris organise de 9h30 à 17h00 à l'Université de Zurich la 6^{ème} Journée internationale des maladies rares. Cette journée est une véritable plate-forme d'échange de connaissances, d'informations et d'expériences. Consacrée cette année au thème « Oser le premier pas », elle est une tribune pour les personnes touchées par la maladie et leurs familles, mais aussi pour des experts et représentants de la sphère politique, des sciences et de l'économie. La journée internationale est ouverte à toute personne concernée par le sujet ou qui souhaite se rallier à la cause des personnes atteintes d'une maladie rare.

Des personnalités pour la Journée des maladies rares

ProRaris se réjouit de pouvoir compter sur le soutien de personnalités telles que le Prof. Dr. med. Thierry Carrel et d'autres célébrités qui s'engagent pour la cause des personnes touchées par une maladie rare. Voici leurs témoignages :

Thierry Carrel, Directeur de la chirurgie cardiovasculaire de l'Hôpital de l'île à Berne :

https://youtu.be/d_yGxtpcRCY

Luca Hänni, chanteur et compositeur :

<https://youtu.be/NmQXRyoi5tA>

Tanja Gutmann, présentatrice :

<https://youtu.be/yxC-uxq3zTQ>

Les maladies rares

On dénombre actuellement plus de 7'000 maladies rares dans le monde entier. La majorité est d'origine génétique, d'autres sont infectieuses, auto-immunes ou tumorales. Elles sont très souvent chroniques, invalidantes et peuvent engager le pronostic vital. Pour la plupart, elles sont congénitales ou apparaissent dès le plus jeune âge. En Suisse, on compte environ 500'000 personnes concernées.

ProRaris

L'Alliance Maladies Rares œuvre depuis 2010 pour un meilleur accès aux soins des patients atteints de maladie rare en Suisse. Les membres du comité de ProRaris sont soit personnellement atteints, soit membres de la famille d'un patient ou d'une patiente, mettant ainsi à profit de l'Alliance non seulement leurs compétences professionnelles, mais aussi leur expérience personnelle en la matière. ProRaris réunit aujourd'hui une cinquantaine d'organisations de patients, ainsi que de nombreux malades orphelins d'association.

Pour plus d'informations

- Site internet 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 : www.orphanet.ch

Contact pour les médias

ProRaris se tient à votre entière disposition pour toutes vos questions. Nous pouvons également vous mettre en contact avec des personnes concernées, des médecins traitants ou d'autres experts.

Informations générales

Maude Rivière, responsable des médias ProRaris

Tél. : 076 376 65 54

Mail : mail@maude-riviere.ch

Pour vos questions concernant l'étude de l'Université de Fribourg

Dr. phil. Romain Lanners, Département de pédagogie spécialisée

Tél. : 026 300 77 23

Mail : romain.lanners@unifr.ch