



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Assurance maladie et accidents



Mise en œuvre des mesures dans le domaine des maladies rares

**Journée internationale des maladies rares en Suisse
Université de Zurich, 5 mars 2022**

**Sandra Schneider,
responsable suppl. de l'unité de direction Assurance maladie et accidents
Office fédéral de la santé publique**



Objectifs du concept national maladies rares

- Diagnostic dans un délai utile
- Prise en charge de qualité durant toute l'évolution de la maladie
- Soutien aux patients et à leurs proches
- Amélioration des conditions-cadre de la recherche
- Intégrer les institutions suisses dans la recherche, le diagnostic, les traitements et la prise en charge au niveau international



Prise en charge, registre et codage



Prise en charge des coûts



**Information, intégration des
organisations des patients**



Formation, recherche



Réseau international



Rapport du Conseil fédéral

Bases légales et cadre financier visant à garantir la fourniture des soins dans le domaine des maladies rares

- Présentation de la situation actuelle et de la situation visée, conformément aux projets du concept national maladies rares
- Les conclusions présentent les thèmes prioritaires



Prise en charge

Désignation des structures de prise en charge spécialisées / coordination des prestations médicales

Centres transversaux de diagnostic

Projet pilote pour des centres de références / réseaux de prise en charge
spécifiques aux groupes de maladies

Codage

Codage temporaire avec des codes Orpha

Registre des maladies rares

Rôle de la Confédération



Prise en charge financière

Prise en charge financière des médicaments

Prise en charge des médicaments dans des cas particuliers

Évaluation

Révision de la liste des infirmités congénitales

Prise en charge de médicaments par l'AI

Entrée en vigueur de la révision de la loi sur l'AI

Analyses génétiques

Prise en charge des coûts



Information (patients, proches, professionnels de la santé, autres acteurs)

Helplines des hôpitaux

Collaboration entre les hôpitaux universitaires, les centres hospitaliers et d'autres acteurs

Orphanet

Activité d'Orphanet et rôle de la Confédération

Accès aux informations et aux conseils dans le domaine extra-médical

Élaboration d'une aide à l'orientation pour les personnes concernées et leurs proches

Organisations de patients

Mandat du Conseil fédéral au DFI/OFSP



Formation, formation postgrade et continue, recherche

Formation / transfert des connaissances

Catalogue des objectifs de formation en médecine humaine, formation postgrade et formation continue

Accès des patients aux études internationales

Swiss National Clinical Trial Portal

Coopération internationale en matière de recherche – programmes-cadres de recherche de l'UE

Horizon Europe



Contacts à l'échelle internationale dans les domaines du diagnostic, du traitement et de la prise en charge

Liens avec les mécanismes de l'UE

Réseaux européens de référence (ERN)

Soutien aux projets et possibilités de mise en réseau des experts suisses au niveau international



Rapport de postulat : conclusion

Depuis 2014, progrès dans différents domaines, mais défis encore importants

Nécessité d'agir dans deux domaines :

- **Création de structures de prise en charge spécialisées**
- **Information et aides à l'orientation pour les personnes concernées, les proches et les professionnels**



Motion 21.3978 Financement durable de projets de santé publique du Concept national maladies rares

- Déposée par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États le 1^{er} septembre 2021
- **Acceptation par le Conseil des États** le 6 décembre 2021
- Vraisemblablement à l'ordre du jour du Conseil national lors de la session d'été 2022



Perspectives

- Traitement de la motion 21.3978 au **Conseil national**
- **En cas d'acceptation** : examen de la réglementation juridique, avec un financement correspondant de certaines mesures dans le domaine des maladies rares
- **En cas de rejet** : procédure conformément à la conclusion du rapport en réponse au postulat, en se focalisant sur des structures de prise en charge spécialisées et sur le contrôle du financement subsidiaire de l'activité de conseil et d'information des organisations de patients



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Assurance maladie et accidents



Merci de votre attention !



Bibliographie

- Concept national maladies rares (2014), Plan de mise en oeuvre (2015), Rapport du Conseil fédéral «Bases légales et cadre financier visant à garantir la fourniture des soins dans le domaine des maladies rares» (2021): <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html>
- Information sur les projets et mesures du concept national maladies rares: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten/projekte-und-massnahmen-des-nationalen-konzepts-seltene-krankheiten.html>
- Nationale Koordination Seltene Krankheiten – kosek: <https://www.kosekschweiz.ch/fr/kosek>
- ProRaris – Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz: <https://www.prorararis.ch/fr/homepage.html>
- Réseaux européens de référence (European Reference Networks): https://ec.europa.eu/health/european-reference-networks/overview_fr
- 2019-2020 Évaluation de la prise en charge de médicaments dans des cas particuliers selon les articles 71a–71d OAMal: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/evaluationsberichte/evalber-kuv.html>
- Concept national maladies rares Proposition d'application de la mesure 1 «Un processus qui établit les centres de référence est défini» Rapport de l'ASSM à l'attention de l'Office fédéral de la santé publique: <https://www.samw.ch/fr/Projets/Apercu-des-projets/Maladies-rares.html>
- Motion CSSS-E 21.3978: <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20213978>