

En collaboration avec le réseau « Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz » et UniRares

## Communiqué de presse

Journée internationale des Maladies Rares 2019

### **De la solitude au réseau**

12. février 2019

**Les travaux de mise en place du Concept national Maladies rares, sous l'égide de l'Office fédéral de la Santé publique, avancent. La création du réseau « Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz » et celle de l'association pour les patients isolés, UniRares, améliorent notablement l'offre de prise en charge des personnes concernées par les maladies rares et constituent un important développement. Néanmoins il reste de grands défis à relever, la réalisation des projets majeurs est fortement pénalisée par l'incertitude, qui concerne leur financement.**

Bien que l'on estime à environ 580 000 le nombre de personnes atteintes de maladies rares vivant en Suisse, on ne compte que peu de patients pour chaque maladie. De nombreux patient(e)s se sentent isolé(e)s. L'incertitude quant à l'évolution de la maladie, liée à un manque d'information et d'expertise, est extrêmement pesante. Il n'est pas simple de trouver en Suisse ou à l'étranger de possibles spécialistes ou des offres de soutien. Pour pallier la pénurie des ressources, la personne concernée par une pathologie chronique ou ses proches doivent faire preuve d'initiative personnelle, toutes démarches qui exigent une énergie dont ils ne disposent pas le plus souvent. La Journée des Maladies Rares est consacrée cette année à cette problématique, avec pour thème central : « De la solitude au réseau ».

### **UniRares : Une nouvelle association pour patient(e)s isolé(e)s**

À l'échelle mondiale, on dénombre environ 7000 maladies rares. Pour bon nombre d'entre elles, il n'y a cependant dans le monde que peu de personnes touchées et la plupart de ces patient-e-s ne peuvent s'appuyer sur une association spécifique à leur pathologie. Seules, elles doivent chercher l'information médicale et sont souvent confrontées à l'incompréhension de leur entourage. Le risque d'isolement est important. « *Atteindre les patientes et patients isolés et leur ouvrir l'accès aux mesures du Concept National Maladies Rares constitue un objectif important pour ProRaris* », déclare Anne-Françoise Auberson, présidente de ProRaris. Pour répondre au mieux aux besoins et préoccupations de ce groupe de patients, l'organisation faîtière pour les maladies rares a fondé fin 2018, avec quelques patientes et patients « isolés » engagés, [UniRares](#), une association de patients réunissant des personnes atteintes de maladies rares qui n'ont pas de représentation de patients spécifique à leur maladie. Sont représenté-e-s également par UniRares des patient-e-s qui n'ont toujours pas reçu de diagnostic ou pas le bon diagnostic. « *L'objectif d'UniRares est entre autres l'aide et l'entraide. Les maladies sont très différentes les unes des autres, mais les difficultés restent les mêmes* », dit Anne-Françoise Auberson. Une plateforme de rencontres et d'échanges pour patients isolés a d'ores et déjà été créée en Romandie. Les activités d'UniRares vont être développées peu à peu dans les mois qui viennent.

En collaboration avec le réseau « Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz » et UniRares

### Des réseaux pour les maladies rares dans toute la Suisse

L'une des mesures prioritaires du Concept National Maladies Rares est d'établir partout en Suisse des centres spécialisés pour les personnes concernées, l'objectif étant un diagnostic posé plus rapidement et une meilleure prise en charge des personnes atteintes d'une maladie rare. Avec la création en 2018 du réseau « Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz », une offre commune des hôpitaux cantonaux Aarau, Bâle-Campagne, Lucerne ainsi que des Hôpitaux pédiatriques universitaires des deux Bâle et de l'Hôpital universitaire de Bâle, on a désormais de tels centres. De manière similaire à ce qui se fait dans les réseaux déjà existant de Zurich, en Romandie et au Tessin, le réseau « Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz » apporte son aide pour orienter les malades vers des spécialistes et veille à ce que les personnes concernées puissent en outre bénéficier d'un conseil global et d'une thérapie complète.

Selon les mots d'Agnes Genewein, cheffe de projet : « *Les patientes et patients atteints ou que l'on suppose atteints d'une maladie rare doivent ainsi trouver aussi rapidement que possible, et avec le moins de bureaucratie possible, l'interlocuteur adéquat qui puisse répondre à leur souffrance et à leurs préoccupations* ». Elle ajoute : « *On réunit ensuite les spécialistes traitant en fonction des besoins individuels des patientes et patients et de l'endroit où ils vivent* ».

### Absence de coordination et financement flou

De nombreux projets du Concept National Maladie Rares sont en bonne voie. Les acteurs impliqués travaillent avec engagement à une amélioration de la situation des personnes concernées. De grands défis subsistent néanmoins en ce qui concerne la mise en œuvre des mesures les plus importantes « *Les mesures doivent être mieux coordonnées et unifiées entre elles à l'échelle de la Suisse pour que les personnes touchées puissent bénéficier sur notre territoire d'offres similaires. Aussi, le financement des projets doit être clarifié en urgence. Si ce point crucial n'est pas résolu, en dépit de tous les efforts, on court le risque de ne disposer que de mesures marginales en lieu et place des améliorations durables et essentielles pour les patients* » déclare Anne-Françoise Auberson. Il s'agira par ailleurs d'évaluer l'efficacité de mesures qui sont déjà en application, comme par exemple la révision de l'art. 71 qui règlemente le remboursement des médicaments au cas par cas. ProRaris se prononce ici en faveur d'une évaluation détaillée qui examinerait séparément les différents groupes de maladies pour pouvoir en déduire des résultats significatifs.

### Journée des Maladies Rares en Suisse

Conjointement à [l'Hôpital universitaire de Bâle](#) et à [l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle](#), et en collaboration avec [le réseau Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz](#), ProRaris convie le **samedi 2 mars** à la 9<sup>ème</sup> Journée des Maladies Rares en Suisse. C'est une journée de rencontre et d'échange d'informations destinée aux patient(e)s et à leurs proches, aux associations de patients, aux spécialistes des secteurs de la médecine et de la santé, ainsi qu'à toute personne intéressée. La manifestation est publique.

Lien [Programme](#) / [Formulaire d'inscription](#)

En collaboration avec le réseau « Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz » et UniRares

### **Au sujet de ProRaris**

L'Alliance Maladies Rares s'engage depuis 2010 pour une meilleure prise en charge médicale des personnes atteintes de maladies rares en Suisse. Cette association d'intérêt public, indépendante sur le plan politique comme confessionnel, sensibilise le grand public, les politiques, les autorités et les institutions concernées à la problématique des maladies rares. ProRaris collabore activement à la mise en œuvre du Concept National Maladies Rares et veille à ce que les mesures soient appliquées dans l'intérêt des personnes touchées. Une cinquantaine d'associations de patients et de fondations, ainsi que bon nombre de patientes et patients isolé(e)s, ont aujourd'hui rejoint l'alliance.

[www.proraris.ch](http://www.proraris.ch) - [www.unirares.ch](http://www.unirares.ch)

### **Pour plus d'informations**

- Portails d'information suisses pour les maladies rares :  
[www.netzwerkraresdiseases.ch](http://www.netzwerkraresdiseases.ch), [www.info-maladies-rares.ch](http://www.info-maladies-rares.ch),  
[www.zentrumseltenkrankheiten.ch](http://www.zentrumseltenkrankheiten.ch), [www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch), [www.malattiegeneticherare.ch](http://www.malattiegeneticherare.ch)
- Organisation européenne pour les maladies rares : [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Rare Disease Day: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

### **Contact pour les médias**

Nous sommes à votre disposition pour toute question. Si vous souhaitez réaliser un entretien, nous pouvons vous mettre en relation avec des personnes touchées par la maladie, des médecins ou des spécialistes.

Maude Rivière  
Responsable de communication ProRaris  
044 461 92 74  
[mail@maude-riviere.ch](mailto:mail@maude-riviere.ch)

Thomas Pfluger  
Responsable marketing & communication, Hôpital universitaire de Bâle  
061 556 59 73  
[medien@usb.ch](mailto:medien@usb.ch)

Valentin Kressler  
Chargé de communication, Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle  
061 704 17 09  
[medienstelle@ukbb.ch](mailto:medienstelle@ukbb.ch)