

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Lausanne et Genève, le 22 février 2017

### **Du nouveau dans la prise en charge des maladies rares en Suisse romande**

**Le CHUV s'associe avec ProRaris pour accueillir la 7ème journée internationale des maladies rares, le 4 mars prochain. L'occasion de faire le point sur les nouveautés déployées en Suisse romande pour une prise en charge plus efficace des patients atteints par ces pathologies souvent chroniques et invalidantes. Au CHUV, comme aux HUG, plusieurs consultations spécialisées sont déjà en place pour offrir aux patients et à leur famille des prestations ciblées, en étroite collaboration avec les médecins de ville et les associations de patients.**

En Suisse, le 6 % de la population est touché par une maladie rare, soit une personne sur 14. Cela représente 150'000 personnes concernées en Suisse romande et 500'000 cas au niveau national.

Dans le cadre de l'Association Vaud-Genève, le CHUV et les HUG ont mis sur pied le portail romand d'information sur les maladies rares ([www.info-maladies-rares.ch](http://www.info-maladies-rares.ch)), qui recense les consultations spécialisées et d'autres ressources disponibles en Suisse romande, pour orienter les patients et leurs familles, qui vivent parfois un long cheminement diagnostique et thérapeutique. Le dispositif a été complété par une permanence téléphonique.

Les consultations spécialisées proposent aux patients et à leur médecin traitant, une expertise multidisciplinaire en lien étroit avec les associations de patients. Ces structures de référence coordonnent la prise en charge des patients – enfants et adultes - par les spécialistes impliqués en collaboration avec les médecins de ville, les physiothérapeutes, les diététiciennes, les ressources psycho-sociales et les associations de patients. Elles concrétisent un premier pas dans la mise en place des mesures définies en 2014 par la Confédération dans son «Concept national maladies rares».

Au CHUV, on peut citer par exemple, la consultation des maladies neuromusculaires, celle des maladies vasculaires rares ou les consultations menées en collaboration avec les HUG dans le cadre du centre des maladies métaboliques et moléculaires, le centre des maladies osseuses ou celles pour les maladies rhumatologiques. Les HUG ont notamment mis en place le centre CeSLA pour les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique et les maladies apparentées et le centre suisse des maladies du foie de l'enfant.

Le symposium du 4 mars abordera l'exemple de certaines consultations spécialisées ainsi que les enjeux liés à la prise en charge de ces maladies, dont les traitements, lorsqu'ils existent, ne sont pas toujours remboursés par les assurances.

**Le Portail romand d'information** sur les maladies rares [www.info-maladies-rares.ch/](http://www.info-maladies-rares.ch/), mis sur pied conjointement par le CHUV et les HUG, est une plateforme web qui informe et oriente les patients, leurs proches et les professionnels vers les consultations spécialisées en Suisse romande et vers les ressources utiles. Le Portail fournit un soutien personnalisé au travers de sa helpline (0848 314 372).

**ProRaris** est l'organisation faîtière des associations de patients. Fondée en 2010, elle représente une centaine d'associations de patients ainsi que les très nombreux patients isolés, orphelins d'associations. Elle s'engage pour que tous les patients atteints de maladies rares en Suisse puissent bénéficier d'un accès équitable aux prestations des soins de santé. [www.ProRaris.ch](http://www.ProRaris.ch)

[Programme de la journée internationale des maladies rares](#), 4 mars 2017, dès 9h30, CHUV, auditoire César Roux

### **Pour de plus amples informations**

CHUV :  
Service de communication  
00 41 79 556 60 00

HUG :  
Service de presse et relations publiques  
00 41 22 372 60 06