

Communiqué de presse

Les maladies rares deviennent une priorité de santé publique !

Le succès de la seconde Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse confirme la nécessité, réaffirmée par tous les participants, que la stratégie nationale en cours de discussion permette d'améliorer les conditions cadres et une prise de conscience suffisamment forte pour déployer une solidarité à tous les niveaux !

Genève, le 27 février 2012 – Placée sous le signe de la Solidarité, cette deuxième édition helvétique de la Journée internationale des maladies rares organisée à Lausanne le 25 février 2012, est un incontestable succès. Plus de 350 participants venus de toute la Suisse se sont déplacés à Lausanne pour participer aux débats et rencontrer les trente-deux associations de patients présentes avec un stand d'information afin d'apporter aux patients et à leurs proches une écoute attentive et des informations utiles. La participation de Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'État, en charge du Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud, et de Monsieur Pascal Strupler, Directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), ainsi que des représentants des médecins, des assurances maladies et de l'industrie pharmaceutique, témoignent d'une véritable prise de conscience publique et politique de la problématique des maladies rares qui touche environ 500'000 personnes en Suisse.

Les nombreux témoignages des patients ont souvent influencé la discussion en lui donnant une dimension à la fois humaine et très concrète. Le récit de leurs difficultés quotidiennes, le sentiment d'isolement face à l'absence de diagnostic, la douloureuse fatalité ressentie face à l'absence de traitement ont souligné la nécessité d'une égalité de traitement face à la maladie. Ces patients ont clairement exprimé leurs attentes et leurs préoccupations afin que les mesures à adopter correspondent à leur situation si souvent ignorée jusque-là. Les deux tables rondes, consacrées à la solidarité au quotidien et à l'élaboration d'un plan national, ont permis d'établir un réel dialogue entre tous les membres de la communauté d'intérêt.

Des priorités ont été identifiées et affirmées par de nombreux intervenants telle que la nécessité d'améliorer les conditions cadres, et notamment de remettre en question l'article 71 a) et b) de l'ordonnance sur l'Assurance maladie relative à la prise en charge des médicaments hors indication ou hors liste. Pour les personnes avec une infirmité congénitale qui arrivent à l'âge adulte, l'importance d'améliorer la transition entre l'assurance invalidité et l'assurance maladie a été relevée. Enfin il est primordial en ne pas subordonner le remboursement des tests génétiques de diagnostic à l'existence d'une thérapie.

« L'objectif de ProRaris est de transformer notre besoin de solidarité nationale en réalité tangible pour les patients. Cette journée constitue une étape essentielle vers la concrétisation de ce but. Afin d'apporter sa contribution à la stratégie nationale maladies rares, ProRaris sera un interlocuteur

vigilant et impliqué dans le cadre des échanges souhaités par Monsieur Pascal Strupler, Directeur de l'OFSP,» explique **Esther Neiditsch, Présidente de ProRaris.**

« Le succès de cette deuxième journée internationale des maladies rares témoigne de la volonté de toutes les parties concernées de collaborer pour trouver des solutions adéquates. La présence de personnalités suisses parmi les intervenants prouve que la problématique a gagné du terrain sur le plan politique et médiatique. Mais n'oublions pas que presque tout reste à faire pour améliorer la situation de milliers de patients dans notre pays » conclut **Anne-Françoise Auberson, vice-présidente de ProRaris.**

Liens utiles

- ProRaris : www.prorarais.ch
- Organisation européenne des maladies rares: www.eurordis.org
- Rare Disease Day: www.rarediseaseday.org

Contact medias

Catherine Bagnoud, Dynamics Group – Genève
Tél: 022 308 62 21, E-mail: cba@dynamicsgroup.ch

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 30 millions de personnes dans l'Union européenne, soit 6.5% de la population.

A propos de ProRaris

ProRaris, l'Alliance Maladies Rares – Suisse a été fondée en juin 2010. Elle a pour mission de regrouper les associations suisses de maladies rares et les malades isolés afin de faire connaître et défendre leurs intérêts communs. Le comité de ProRaris est majoritairement constitué de patients et de leurs proches. L'Alliance s'est notamment fixé comme objectif l'élaboration et la mise en œuvre d'un Plan National Maladies Rares en Suisse. Elle œuvre également à faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès des pouvoirs publics et du grand public, à recenser les difficultés des patients, à former et informer toutes les parties prenantes et à encourager la recherche scientifique, clinique et social. Enfin, ProRaris représente les patients au sein du Groupe d'intérêt « CI Maladies Rares » fondé sous la présidence de la Conseillère nationale Ruth Humbel en septembre 2011.