

Communiqué de presse  
29.08.2011

## **Création d'une communauté d'intérêt pour venir en aide aux patients atteints de maladies rares**

**Des organisations de patients, la FMH, des hôpitaux universitaires ainsi que des fédérations de pharmaciens et de l'industrie pharmaceutique ont fondé la communauté d'intérêts «Maladies rares». Présidée par la Conseillère nationale Ruth Humbel, cette communauté d'intérêts entend accompagner activement les travaux de la Confédération en vue d'élaborer une stratégie nationale, promouvoir l'échange d'informations et sensibiliser le monde politique, l'administration et l'opinion à la cause des maladies orphelines.**

Les patients souffrant d'une maladie rare sont confrontés à de nombreuses difficultés. Bien souvent, il faut beaucoup de temps avant que le bon diagnostic soit établi. Les maladies rares nécessitent généralement un traitement à vie. En raison de définitions opaques et de lacunes réglementaires, le remboursement du diagnostic et du traitement est source d'inquiétude parmi les patients. La gestion des maladies orphelines constitue par conséquent un véritable défi pour le système de santé publique suisse. La Suisse accuse du retard dans ce domaine. En effet, le pays ne s'est pas encore doté d'une stratégie nationale et d'un plan d'action pour les maladies rares, contrairement à la plupart des pays européens.

### **Un plan d'action national pour la Suisse**

En novembre 2010, la Conseillère nationale Ruth Humbel avait déposé un postulat dans lequel elle demandait au Conseil fédéral d'élaborer une stratégie nationale accompagnée d'un plan d'action pour les maladies orphelines. Le Conseil fédéral a adopté ce postulat et chargé l'Office fédéral de la santé publique de formuler une proposition correspondante. La CI, présidée par la Conseillère nationale Ruth Humbel, souhaite aider l'administration dans son travail.

### **Travail de sensibilisation**

Jusqu'à maintenant, les maladies rares n'ont pas été une priorité pour le système de santé publique suisse. La connaissance et la reconnaissance des maladies orphelines sont encore insuffisantes en de nombreux lieux. Il convient de les améliorer. D'autres axes d'intervention méritent des efforts: le transfert des connaissances, l'échange d'informations et la coopération parmi le personnel spécialisé. En plus de participer à l'organisation de projets, la CI Maladies rares souhaite également sensibiliser le monde politique, les administrations publiques, les médias et l'opinion à la question des maladies rares et se faire l'écho des préoccupations des patients.

Pour de plus amples informations:  
Conseillère nationale Ruth Humbel  
Présidente de la communauté d'intérêts Maladies rares  
Téléphone: 079 471 44 21

**Parrains actuels de la CI Maladies rares:**

- ProRaris
- Orphanet Suisse
- FMH
- Hôpitaux universitaires de Bâle, Berne, Lausanne, Genève et Zurich
- Hôpital cantonal de St-Gall
- Pharmasuisse
- Interpharma
- vips Association des entreprises pharmaceutiques en Suisse

La CI est prête à accueillir d'autres parrains.