

Communiqué de presse

## 4<sup>ème</sup> Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse : « Les priorités des personnes concernées »

ProRaris, l'Alliance Maladies Rares – Suisse, organise pour la 4<sup>ème</sup> année consécutive la Journée Internationale des maladies rares en Suisse, le samedi 1<sup>er</sup> mars 2014 à l'Hôpital Universitaire de Berne (InselSpital), en partenariat avec le Prof. Sabina Gallati, Cheffe du Département de Génétique Humaine. Ce rendez-vous annuel incontournable pour toutes les personnes concernées par les maladies rares dressera un bilan de la situation et des attentes des patients, en particulier par rapport à la stratégie nationale Maladies Rares, actuellement élaborée sous la responsabilité de l'Office fédéral de la santé publique.

Vuarrens, le 11 février 2014. ProRaris organise la 4<sup>ème</sup> Journée Internationale des Maladies Rares le samedi 1<sup>er</sup> mars 2014 à l'Hôpital Universitaire de Berne (InselSpital). Destinée aux patients, à leurs proches, aux associations de maladies rares, aux professionnels de la santé, aux scientifiques, aux politiques et à toutes les personnes concernées par la problématique, cette journée d'information mettra les patients atteints de maladies rares au centre des préoccupations. La parole sera largement donnée aux malades qui auront ainsi l'occasion d'exprimer leurs attentes quant au projet de stratégie nationale Maladies Rares actuellement en cours d'élaboration, plus spécifiquement en ce qui concerne l'accès aux prestations des soins de santé, aux démarches administratives ou encore à l'information.

Pour cette journée, ProRaris pourra notamment compter sur la présence des Professeurs de l'InselSpital Sabina Gallati, Cheffe du Département de génétique humaine, Thierry Carrel, Directeur du Département de chirurgie cardiovasculaire, PD Dr. Jean-Marc Nuoffer, Chef du Département du Métabolisme clinique et maladies métaboliques congénitales et du Docteur Florian Schönhoff de la consultation Marfan. Oliver Peters, Vice-directeur de l'OFSP fera également un point sur l'état actuel du projet de concept national Maladies Rares. Il participera aux échanges et répondra aux questions lors des tables rondes. Une plage horaire sera prévue pour le networking et la visite des stands des associations de patients.

*« L'InselSpital et moi-même souhaitons nous associer à ProRaris pour la Journée Maladies Rares 2014. Ensemble, nous voulons éveiller l'intérêt du public et celui de tous les décideurs impliqués dans la problématique. Il faut que l'information sur les maladies rares soit largement diffusée pour que l'accès au diagnostic et aux thérapies soit amélioré »,* précise Sabina Gallati, Cheffe du Département de génétique humaine.

### Déjà 4 ans !

Fondée en 2010, ProRaris a acquis, au fil des ans, une expertise pointue dans le domaine des maladies rares. Son Comité est composé de membres concernés par cette problématique et offre une réelle valeur-ajoutée à ses publics-cibles tant du point de vue de ses compétences professionnelles que de ses expériences personnelles. Christine de Kalbermatten, membre du Comité, a d'ailleurs suivi, durant deux ans, à l'Université Pierre et Marie Curie à Paris, une formation en accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques et de leur famille. Elle a rédigé un mémoire, fin 2013, portant sur les « Attentes des familles concernées par une Maladie Rare » ([www.prorararis.ch/wp-content/uploads/MémoireCdeK102013.pdf](http://www.prorararis.ch/wp-content/uploads/MémoireCdeK102013.pdf)).

. / .

En fédérant les associations et un grand nombre de malades isolés, ProRaris a acquis des compétences et développé une coordination générale sans précédent en Suisse pour partager l'information, orienter les malades, recueillir de nouveaux témoignages et influencer l'ensemble de la prise en charge des maladies rares. Le combat est toutefois encore loin d'être gagné.

Au-delà des 50 associations qui se sont regroupées sous la bannière de ProRaris et qui sont des interlocuteurs précieux pour les malades concernés, il ne faut pas oublier les patients isolés, souffrant d'une maladie ultra-rare, qui ne bénéficient pas de l'appui d'une association. L'une des missions de ProRaris est de sensibiliser toutes les parties concernées par la problématique des maladies rares afin de trouver une voie pour encadrer et soutenir ces pathologies exceptionnelles.

## 2014 – Projet de concept national Maladies Rares

A l'occasion de la 3<sup>ème</sup> Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse, le 23 février 2013 à l'Université de Zurich, Pascal Strupler, Directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), a confirmé l'élaboration d'une stratégie nationale pour les maladies rares pour le deuxième trimestre 2014.

ProRaris a été étroitement impliquée dans l'élaboration de ce plan national. « A l'issue de cette réflexion, nous sommes très confiants car les objectifs définis répondent à nos attentes. Il nous reste donc à espérer que le Conseil fédéral saura reconnaître l'impérieuse nécessité de traiter et de soutenir les personnes atteintes d'une maladie rare au même titre que tout citoyen confronté à une pathologie plus fréquente », ajoute Anne-Françoise Auberson, Présidente de ProRaris.

## Une patrouille aux couleurs de ProRaris

Afin de contribuer à cette indispensable prise de conscience nationale, une équipe de trois sportifs chevronnés participera cette année, sous les couleurs de ProRaris, à la Patrouille des Glaciers. En effet, grâce à la générosité de François de Kalbermatten, dont la fille est atteinte d'une maladie rare, de Charly Imstepf et de Marc Bally, le *Team ProRaris PDG 2014* a vu le jour. Etant donné le palmarès de ces trois sportifs, il est certain que la cause des maladies rares sera bien représentée. [www.prorarais.ch](http://www.prorarais.ch) / [fr-fr.facebook.com/prorarais](https://fr-fr.facebook.com/prorarais)

## 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. Le nombre de personnes atteintes en Suisse est estimé à un demi million soit environ 6,5% de la population.

. / .

## A propos de ProRaris

ProRaris, l'Alliance Maladies Rares – Suisse, a été fondée en juin 2010 et fédère une cinquantaine d'associations et de très nombreux malades isolés. Elle sensibilise le grand public, les autorités politiques et les institutions concernées par la problématique des maladies rares et s'engage pour un accès équitable aux soins de santé pour toutes les personnes atteintes.

ProRaris collabore étroitement à l'élaboration du projet de stratégie nationale Maladies Rares avec l'Office fédéral de la santé publique et toutes les parties prenantes. L'Alliance défend les intérêts communs de tous les patients atteints de maladies rares et définit leurs attentes et besoins. Le comité de ProRaris est majoritairement constitué par des patients ou par leurs proches.

## Liens utiles

- ProRaris : [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch) / [fr-fr.facebook.com/proraris](https://fr-fr.facebook.com/proraris)
- Organisation européenne des maladies rares: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Rare Disease Day: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)
- Orphanet Suisse, le portail de référence pour l'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins en Europe: [www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)
- CI Maladies rares : [www.ig-seltene-krankheiten.ch](http://www.ig-seltene-krankheiten.ch)

## Informations pratiques relatives à la journée d'information

Date	Lieu
Samedi 1 <sup>er</sup> mars 2014	Hôpital Universitaire de Berne (InselSpital)
de 10h15 à 17h00	Auditoire Ettore Rossi
Ouverture des portes à 9h30	Freiburgstrasse - 3010 Berne

Pour davantage d'informations sur la 4<sup>ème</sup> Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse, consultez le programme sur [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch).

La participation à la Journée est gratuite, mais l'inscription est obligatoire sur le site internet [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch).

## Contact médias

Pour tout renseignement, rencontre de patients prêts à témoigner et à partager leur histoire, ou organisation d'interviews avec le *Team ProRaris PDG 2014*, merci de prendre contact avec :

Floriana Cusimano, Dynamics Group, Tél: 022 308 62 30, E-mail: [fcu@dynamicsgroup.ch](mailto:fcu@dynamicsgroup.ch).