

Prise de Position

Communauté d'intérêts Maladies rares

Pour la CI Maladies rares, le patient doit être au cœur des préoccupations. Les patients souffrant d'une maladie orpheline se trouvent face à de nombreux défis - le diagnostic, l'accès aux soins ou encore la prise en charge du diagnostic et du traitement. En raison du manque de clarté des définitions et des lacunes réglementaires, les personnes concernées et autres protagonistes du domaine des maladies rares se retrouvent confrontés à un flou juridique.

La gestion des maladies orphelines constitue par conséquent un véritable défi pour le système de santé publique suisse.

Objectifs de la CI

Mieux prendre le patient en charge

- Assurer l'accès au diagnostic, à des soins efficaces et prise en charge de tous les patients concernés.
- Régulation du financement des mesures dans le cadre des maladies orphelines.
- Aplanissement des obstacles administratifs

Participer à l'élaboration d'une stratégie nationale

- Accompagner activement la stratégie nationale établie dans le domaine des maladies orphelines, participer à son élaboration et la développer.

Améliorer la sensibilisation

- Sensibilisation à cette thématique au niveau politique, administratif, médiatique et public.
- Etablissement d'une plateforme d'échange et de coordination (table ronde) pour le transfert d'informations et de connaissances.

Renforcer la recherche et le développement

- Donner la priorité aux maladies orphelines dans la recherche élémentaire et la recherche clinique.
- Création de centres nationaux de compétences en collaboration avec des centres de référence et réseaux européens et internationaux.
- Aplanissement des obstacles administratifs
- Améliorer l'échange d'informations et la collaboration entre spécialistes, personnes concernées et administration.
- Susciter l'intérêt pour la recherche élémentaire et la recherche clinique dans le domaine des maladies orphelines.

Organisation CI Maladies rares

La CI est organisée en communauté d'intérêts ouverte, il est possible d'y accueillir de nouveaux membres. La présidente de la CI est la Conseillère nationale Ruth Humbel. Les parrains actuels de la CI sont:

- ProRaris
- Orphanet Suisse
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten KMSK
- Inselspital
- Hôpital universitaire de Bâle
- Hôpital universitaire CHUV de Lausanne
- Hôpital universitaire de Genève HUG
- Hôpital universitaire de Zürich
- Hôpital cantonal de St. Gall
- Hôpital cantonal d'Aarau
- pharmaSuisse
- interpharma
- Vips Association des entreprises pharmaceutiques en Suisse

Champs d'application

