



**Centre hospitalier
universitaire vaudois**



Communiqué de presse

Genève et Lausanne, le 28 février 2014

Une helpline romande dédiée aux maladies rares

A l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) s'associent pour lancer un service d'assistance téléphonique dédié aux personnes souffrant de pathologies peu fréquentes. Ouvert dès aujourd'hui, ce service a notamment pour objectif d'écouter les malades, de les informer et de les orienter vers les structures spécialisées à disposition.

En Suisse, quelque 500 000 personnes sont potentiellement concernées par une maladie rare. Si les pathologies peuvent être très différentes l'une de l'autre, les malades sont généralement confrontés aux mêmes problématiques. Leur affection étant peu répandue, peu de médecins en ont l'expertise. Il faut ainsi souvent des années et plusieurs consultations à ces patients pour parvenir à mettre un nom sur le mal dont ils souffrent. Une fois le diagnostic posé, ils peinent à trouver des informations fiables sur leur maladie et à identifier une équipe experte capable de les prendre en charge.

La helpline, lancée conjointement par le CHUV et les HUG, a pour objectif d'aider les patients dans leur quête d'informations et de soutien. Ouverte tous les matins de la semaine entre 9 h et 12 h, cette ligne d'assistance téléphonique s'adresse aux personnes atteintes d'une pathologie rare, mais aussi à leurs familles, aux professionnels de la santé et à toute autre personne qui souhaite obtenir des renseignements sur le sujet. Deux collaboratrices sont chargées de répondre aux questions, sous la supervision de deux médecins coordinateurs. En dehors de ces heures, les personnes peuvent également adresser leur demande par e-mail.

Orienter les patients

L'objectif est avant tout d'orienter les malades vers les ressources existantes en Suisse romande, notamment au sein des HUG et du CHUV. Au fil des ans, les hôpitaux ont acquis de multiples compétences en matière de maladies rares et développé des consultations spécialisées. Mais ces services sont encore peu visibles. La helpline a pour but de mettre en avant ces ressources et de faciliter ainsi le parcours médical des patients, tout en offrant une écoute personnalisée.

Le service téléphonique permettra aussi d'obtenir des informations sur les maladies rares, par exemple sur les recherches en cours ou les traitements à disposition. Il fournira également des adresses d'associations de patients ou de services sociaux.

Un complément au site internet

En plus de la helpline, les personnes à la recherche d'informations sur une maladie rare disposent également d'un site internet. Le portail romand des maladies rares, mis sur pied par les HUG et le

CHUV il y a tout juste un an, permet d'obtenir les coordonnées des consultations spécialisées de Suisse romande grâce à un système de recherche par mot-clé.

La helpline et le portail serviront également d'observatoire. L'analyse des demandes permettra de mieux identifier les besoins et d'améliorer ainsi le système global de prise en charge des personnes souffrant de maladies rares en Suisse romande.

Moins d'une personne sur 2000

Une maladie rare est une affection qui touche très peu de personnes : moins d'une sur 2000, selon la définition admise en Europe. Le monde médical en a répertorié plus de 7000 et en identifie de nouvelles chaque semaine. Dans la plupart des cas, ces pathologies sont d'origine génétique, mais il peut aussi s'agir de maladies infectieuses ou auto-immunes. Elles sont le plus souvent chroniques, invalidantes et peuvent mettre en jeu le pronostic vital.

N° de la helpline : 0848 314 372 (tarif local)

Adresse e-mail : contact@infomaladiesrares.ch

Adresse du portail : www.infomaladiesrares.ch

Pour de plus amples informations :

- Service de la communication externe des HUG, tél. 022 372 60 06
- Hotline médias du CHUV, tél. 079 556 60 00