



# PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera



**LAUSANNE**

**2mai 2015**

Association Romande du  
Syndrome de Sjögren

1800 Vevey



# PLAN

**Maladies rares**

**ProRaris**

**Journées Maladies Rares**

**Concept national Maladies Rares**



## Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

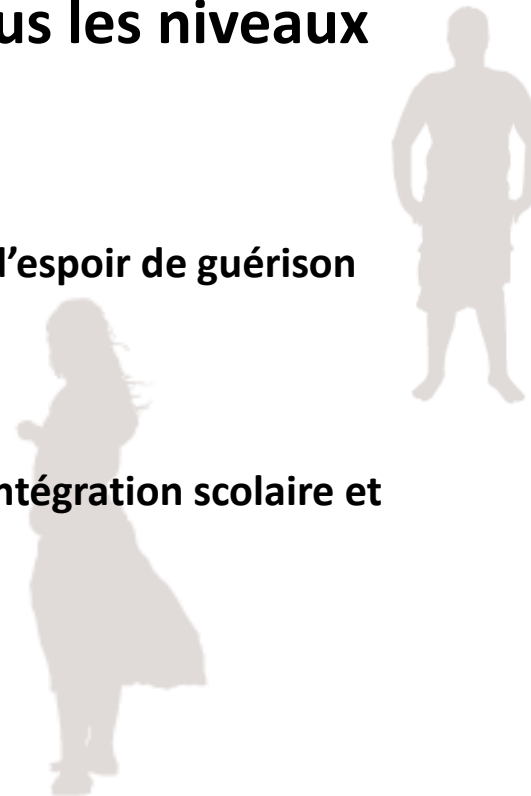
- Prévalence : **touche moins d'une personne sur 2'000**
- **7'000 à 8'000** maladies rares connues qui concernent 7 à 8% de la population
- En Suisse : quelque **500'000 personnes** sont concernées
- Origine : **génétique** (80 % des cas) ou alors **infectieuse, auto-immune, tumorale** ou **dégénérative**
- **Prise en charge pluridisciplinaire** (diagnostic et thérapie)  
**Chroniques, invalidantes** engageant le **pronostic vital**
- Effets au niveau **moteur, sensoriel, mental**
- Peu ou pas **d'espoir thérapeutique**
- Plus de la moitié des maladies rares touchent des enfants



## Caractéristiques difficultés rencontrées

### Manque d'information à tous les niveaux

- ➔ Errance diagnostique
- ➔ Errance administrative
- ➔ insuffisance de traitements et manque d'espoir de guérison
- ➔ inadéquation de la prise en charge
- ➔ insécurité juridique du remboursement
- ➔ isolement psycho – social (difficultés d'intégration scolaire et professionnelle)





## Maladies rares : priorités des personnes concernées

- Mise en place d'une stratégie nationale
- **Egalité d'accès au diagnostic et aux soins**
- **Sécurité du remboursement, tests génétiques, médicaments orphelins, transition AI-Lamal**
- **Le patient est au centre du système de santé**
- **Le patient bénéficie d'un système de coordination générale**

*La qualité d'un système de santé se mesure aussi à la façon dont les maladies rares sont prises en charge*



## La mission

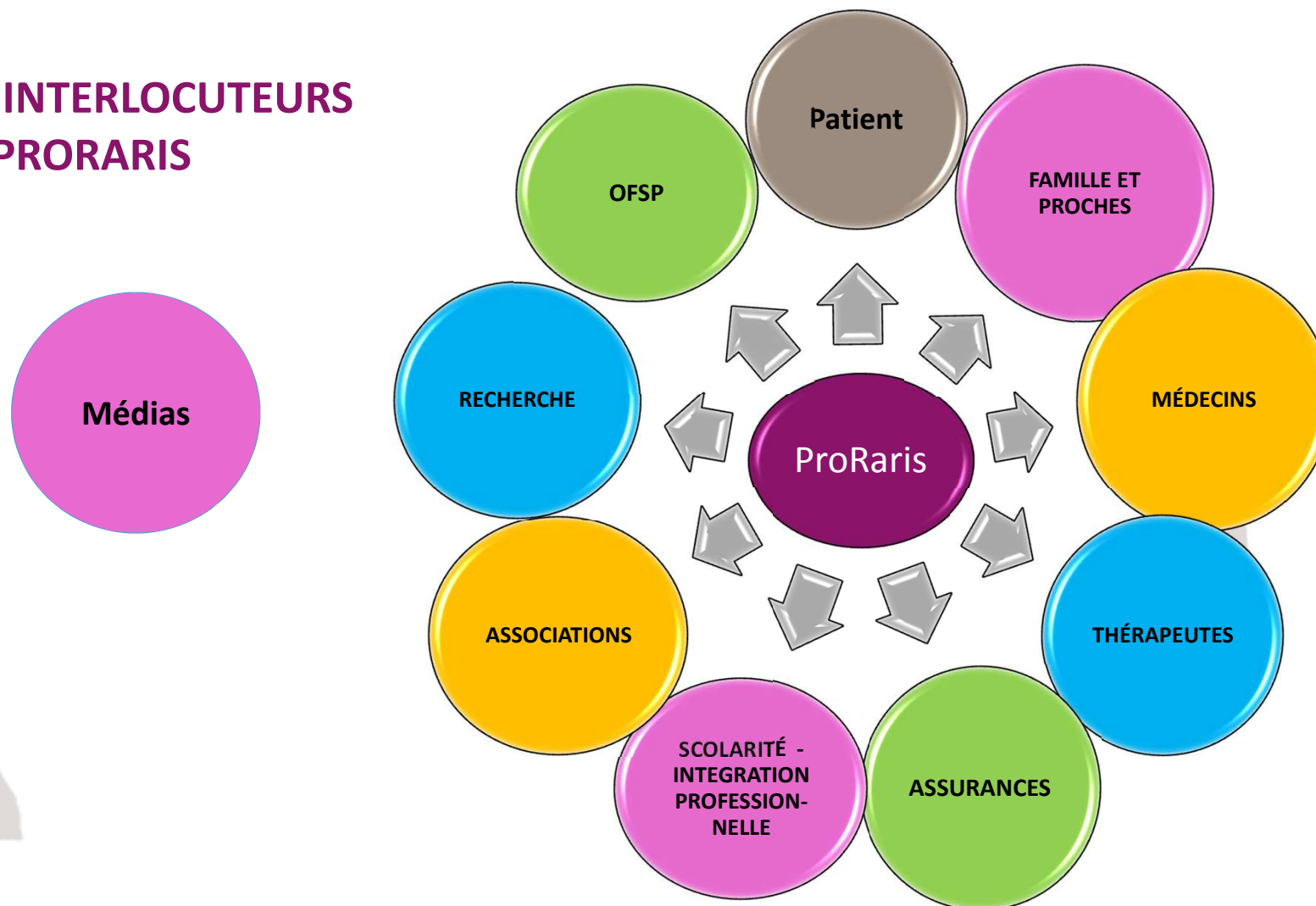
**ProRaris** s'engage pour un accès équitable aux prestations des soins de santé pour les personnes atteintes de maladies rares en Suisse.

**ProRaris** sensibilise le grand public, les pouvoirs publics et les institutions concernées par la problématique des maladies rares.

**ProRaris** fédère les associations de patients atteints de maladie rare et les patients orphelins d'associations. **ProRaris** agit avec eux et pour eux

- Constituée en juin 2010, l'alliance est indépendante politiquement et économiquement.
- Le comité est majoritairement formé de personnes concernées.

## LES INTERLOCUTEURS DE PRORARIS







## Objectifs : informer

- **Recueil** : identification et recensement des difficultés et attentes des patients
- **Diffusion** : auprès de tous les interlocuteurs, autorités politiques, administratives, professionnels de la santé, écoles, employeurs, médias, grand public
- **Moyens** : Journées Maladies Rares, sensibilisation, rencontres et témoignages, factsheets

### ❖ **ProRaris** : la compétence à haute valeur ajoutée du comité

l'expérience de la maladie rare, l'expertise professionnelle et une présence de 5 ans sur le terrain

### ❖ **ProRaris** : porte-parole des patients atteints de maladie rare en Suisse





# Journées Maladies Rares en Suisse





## Journées internationales des maladies rares

**Une fois par an, ProRaris réunit tous les acteurs importants** impliqués dans la problématique des maladies rares :

- Patients et proches de patients
- Associations
- Professionnels de la santé
- Politiciens
- Chercheurs
- Médias
- Grand public

**Pour une journée unique de rencontre, d'échange et d'information**



## Berne, 2011

1<sup>ère</sup> journée internationale de maladies rares. Entrée de ProRaris sur la scène politique, médiatique et publique

## Lausanne, 2012

2<sup>ème</sup> journée internationale des maladies rares. Confirmation du rôle de ProRaris comme porte-parole des patients

## Zurich, 2013

3<sup>ème</sup> journée internationale des maladies rares, collaboration avec l'université de Zurich : réunissons nos compétences

## Berne, 2014

4<sup>ème</sup> journée internationale des maladies rares. Inselspital : les priorités des personnes concernées

## Fribourg 2015

5<sup>ème</sup> journée internationale des maladies rares : main dans la main, jour après jour





## Journée Internationale des Maladies Rares

### → IMPACT PRESSE :

- 25 articles dans la presse romande (online & offline)
- 16 articles dans la presse alémanique (online & offline)
- 7 émissions de radio

**24heures**

### Le guide pratique des maladies rares sur le net

Le CHUV et les HUG lancent un site d'information unique en Suisse romande pour aiguiller patients, proches et médecins

**RTS** Radio Télévision Suisse

Les maladies rares toucheraient 500'000 personnes en Suisse

SAÛTÉ • MALADIES RARES

### Des maladies rares... mais nombreuses

Certains pathologistes touchent même d'une personne sur quatre. Les associations œuvrent pour mieux les faire connaître et apporter un soutien aux patients.



20 février 2013

### Maladies rares en mal de remèdes

**SANTÉ** • Non-remboursement des traitements, difficulté de diagnostic, absence de médicaments qui posent: les patients atteints de maladies rares sont en quête d'espoir thérapeutique.



**yes** 24h

### Samedi, c'est la journée des maladies rares en Suisse

**Tribune de Genève**

### Ces maladies très rares qui sont si nombreuses

500'000 Suisses souffrent d'une pathologie rare. Une tournée d'information est organisée aujourd'hui



**Luzerner Rundschau**

23 février 2013

### Mael will leben

**UNIQUEMENT** Der fünfjährige Bub kämpft an der seltenen Krankheit Maelman-Pick C.



23. febr.

**SRF** Schweizer Radio und Fernsehen

### Methylmalonacidurie? Renales Syndrom?

Freitag, 22. Februar 2013, 17:37 Uhr

So kompliziert die Namen, so selten die Krankheiten. So kompliziert die Namen, so selten die Krankheiten. So kompliziert die Namen, so selten die Krankheiten.

**TagesAnzeiger**

23 février 2013

### Ein Leben im Schatten

Janin Barman muss wegen einer seltenen Erkrankung seit ihrer Geburt der Sonne fernbleiben. Vier fünf Jahren hat sie begonnen, ihre Lichtunverträglichkeit selbst zu erforschen. Ein Porträt von Felix Straumann



**cHebdo**

### MALADIES RARES

Samedi 23 février aura lieu, à l'Université de Zurich-Irchel, la journée internationale des maladies rares en Suisse. Les maladies rares? Il en existe plus de 7000, elles touchent...

**Point fort**

### Pablo, un père de famille dans l'enfer des maladies rares

**Santé** Samuel, 4 ans, est tombé malade il y a un an. Ses parents se battent avec lui. Un parcours difficile, où les problèmes administratifs et financiers s'ajoutent à la maladie





## La journée des maladies rares : dialogue OFSP





# 5<sup>ème</sup> Journée des Maladies Rares, Fribourg 2015





## Concept national Maladies rares







## ProRaris, la voix des patients

- Depuis 2010, **ProRaris demande** que la problématique des maladies rares soit élevée à un niveau d'enjeu majeur de santé publique
- **Représente les patients** atteints de maladies rares auprès de l'Office Fédéral de la Santé Publique et a participé à la rédaction du concept national avec tous les acteurs de la problématique
- **Le Conseil fédéral approuve**, en octobre 2014, le premier  
**CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**

# Concept national maladies rares

5ème Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse,  
Fribourg, 28 février 2015



Présenté à Fribourg, par Oliver Peters, vice-directeur de l'OFSP, en charge du projet

- **19 mesures regroupées en quatre projets**
- **Les acteurs concernés sont impliqués et engagés dans chaque projet**

# Concept national maladies rares

## Synthèse des objectifs

- Accès au **diagnostic** et à son remboursement
- Accès aux thérapies et à leur **remboursement**, les **centres de référence** sont désignés selon les domaines spécialisés
- Soutien des patients, des proches et des associations
- Soutien de **la recherche**, codification, registres, biobanques
- Soutien psychosocial, administratif et professionnel
- **Coordination** du parcours de santé



→ Objectif final : le poids de la maladie est réduit après le traitement



## Et maintenant ?

- ❖ **Etat des lieux** : le plan de mise en oeuvre attend l'aval du DFI et du Conseil fédéral, la mise en oeuvre couvre la période 2015 à 2017
- ❖ **Rôle et mission de ProRaris** : l'OFSP a officiellement demandé à ProRaris d'être l'intermédiaire entre les associations et tous les acteurs concernés par l'édification du concept
- ❖ **Avec les associations, ProRaris** doit non seulement assurer la prise en compte et le respect des priorités et des attentes des patients mais encore contribuer à trouver des solutions

## CONCLUSION

**Une première victoire et un énorme défi**





## Contact:

Chemin de la Riaz 11  
CH-1418 Vuarrens  
Tel.& Fax 021 887 68 86  
contact@proraris.ch  
[www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)



Anne-Françoise Auberson, co-présidente :  
afauberson@proraris.ch