



Nationale Koordination Seltene Krankheiten  
Coordination nationale des maladies rares  
Coordinazione nazionale malattie rare

Communiqué de presse, 03/06/2020

## **6 nouveaux Centres pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladies rares**

**À partir de l'été 2020, les personnes atteintes de maladies rares encore sans diagnostic profiteront d'une meilleure prise en charge. Cela est rendu possible grâce à la création de 6 Centres pour maladies rares en Suisse et à leur reconnaissance par la Coordination nationale des maladies rares (kosek). Cette homologation marque une étape cruciale dans la mise en place du plan de mesures adopté par le Conseil fédéral afin d'améliorer la prise en charge des maladies rares.**

Les personnes atteintes de maladies rares doivent souvent s'armer de patience avant d'obtenir un diagnostic pour leurs affections complexes. Généralement, la procédure nécessite de nombreux examens et autant de visites chez différents médecins. Pendant tout ce temps, leur douleur physique est considérée comme psychosomatique. Ces épopées diagnostiques sont très difficiles à vivre pour les personnes concernées et peuvent également déboucher sur des traitements inappropriés. Afin d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, il est donc crucial de pouvoir réduire le délai d'obtention du diagnostic. C'est la raison pour laquelle plusieurs Centres pour maladies rares ont été créés en Suisse l'année dernière.

### **Il est essentiel de proposer des offres pertinentes en matière de diagnostic**

Les Centres pour maladies rares sont des services interdisciplinaires vers lesquels les personnes sans diagnostic établi et dont l'évolution de la maladie s'avère complexe peuvent s'adresser afin de réaliser des examens diagnostiques approfondis. Ces Centres concentrent plusieurs spécialités médicales. Ils coordonnent la collaboration entre les diverses cliniques, les instituts spécialisés et les hôpitaux. Les Centres fournissent également des renseignements (p. ex. au moyen d'une ligne d'assistance téléphonique), organisent des formations postgrades au sein des hôpitaux et prennent part à la recherche.

### **6 Centres pour maladies rares comme points d'entrée pour les personnes affectées**

Le 20 mai 2020, la Coordination nationale des maladies rares (kosek) a reconnu 6 Centres pour maladies rares. Ceux-ci disposent maintenant d'une certification attestant qu'ils remplissent bien les critères de qualité et qu'ils sont ainsi conformes aux normes internationales encadrant les offres spécifiques aux maladies rares.

Les Centres suivants sont désormais accessibles aux personnes atteintes de maladies rares :

- Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel, une offre commune proposée par l'Hôpital universitaire de Bâle (USB) et l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB)
- Zentrum für Seltene Krankheiten Inselspital, l'Hôpital universitaire de Berne
- Centre Maladies Rares des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Centre Maladies Rares du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne
- Ostschweizer Zentrum für Seltene Krankheiten (ZSK-O), une offre commune proposée par l'Hôpital cantonal de Saint-Gall (KSSG) et l'Hôpital pédiatrique de Suisse orientale (OKS) à Saint-Gall.
- Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich, une offre commune proposée par l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ), l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, la Clinique universitaire Balgrist et l'Institut de génétique médicale de l'Université de Zurich

## La kosek franchit une étape cruciale

Le Professeur Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek, a qualifié la création de ces Centres d'étape cruciale permettant aux personnes atteintes de maladies rares d'avoir accès à une bonne prise en charge. Il a souligné dans son discours l'importance d'obtenir un diagnostic fiable : « Il est extrêmement important que les personnes atteintes de maladies rares aient accès à un diagnostic rapide : le diagnostic sert de base au choix des experts et expertes qui réaliseront la prise en charge médicale et a une influence considérable sur le traitement. Dans le même temps, il permet aux patients et aux patientes de se pencher en détail sur la maladie et d'être mis en lien avec d'autres personnes souffrant de la même affection. »

Martin Knoblauch partage lui aussi cet avis. En tant que membre du comité de ProRaris, l'alliance regroupant les organisations de patient-e-s atteint-e-s de maladies rares, il connaît très bien leurs besoins : « Pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches, la coordination offerte par ces nouveaux Centres est un avantage considérable. Ils n'ont ainsi plus besoin d'aller et venir d'un spécialiste à l'autre, les tests et les interprétations font désormais l'objet de discussions entre les différents experts et expertes. Dans le même temps, ces Centres sont capables d'indiquer aux patients et patientes d'excellents organismes de consultation. Ils profitent ainsi d'une assistance optimale. »

La kosek remercie les Centres pour maladies rares cités ci-dessus pour leur engagement actif dans la création de ces offres et les expert-e-s qui ont accompagné ce processus. Le travail de la kosek va désormais se poursuivre. La prochaine étape consistera à reconnaître, en plus des centres de diagnostic, des centres de traitement spécialisés. Les organismes soutenant la kosek sont convaincus que l'évolution amorcée par ces projets communs permettra une amélioration durable de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares.

### La Coordination nationale des maladies rares (kosek) [www.koseksuisse.ch](http://www.koseksuisse.ch)

La kosek a été fondée en 2017 dans le but d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares. Ses membres sont les organisations de patient-e-s réunies sous l'égide de l'organisation faîtière ProRaris, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), l'association Médecine Universitaire suisse, l'Alliance des Hôpitaux pédiatriques suisses, ainsi qu'un groupe d'hôpitaux et de cliniques non universitaires. Au cours des trois dernières années, la kosek a permis, grâce à ses projets, de connecter les expert-e-s du domaine des maladies rares et a lancé des programmes de création et de reconnaissance d'offres spécialisées destinées à ce groupe de patient-e-s souvent négligé. Par ses projets, la kosek joue un rôle majeur dans la mise en place du plan de mesures adopté par le Conseil fédéral afin d'améliorer la prise en charge des maladies rares.

## Information

Professeur Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek

Téléphone : 021 314 18 02, 079 556 16 56 – E-mail : [jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch](mailto:jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch)

Martin Knoblauch, membre du comité de ProRaris et de la kosek

Téléphone : 044 245 80 36 – E-mail : [mknoblauch@muskelgesellschaft.ch](mailto:mknoblauch@muskelgesellschaft.ch)

Agnes Nienhaus, secrétaire générale de la kosek

Téléphone : 031 306 93 85 – E-mail : [agnes.nienhaus@kosekschweiz.ch](mailto:agnes.nienhaus@kosekschweiz.ch)

Vous trouverez les coordonnées de ces Centres sur la page d'accueil de la kosek [www.koseksuisse.ch](http://www.koseksuisse.ch) ou [www.orpha.net](http://www.orpha.net).