



Communiqué de presse, le 22 juin 2017

## Fondation d'une association de coordination des maladies rares

**Aujourd'hui, les principaux acteurs du domaine de la santé ont fondé la *Coordination nationale des maladies rares (kosek)*. Les cantons, les organisations de patients, les prestataires de soins et l'ASSM souhaitent collaborer pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares en Suisse et favoriser les connexions pour promouvoir la recherche et le développement au niveau international.**

À l'heure actuelle, la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares n'est pas toujours satisfaisante en Suisse. Des nombreux examens réalisés par différents spécialistes à l'annonce du diagnostic, il n'est pas rare que les patients doivent affronter de nombreuses épreuves. Et en Suisse, il n'existe pas obligatoirement d'interlocuteurs pour toutes les maladies rares, ce qui complique la prise en charge et les soins des personnes atteintes. Même si chaque maladie est unique en soi, de nombreux patients sont concernés par les maladies rares : en Suisse, on compte environ 500 000 personnes atteintes de l'une des 8000 maladies rares répertoriées. Le Conseil fédéral a admis ce postulat de départ dans le concept national des maladies rares. Cela fait deux ans que les acteurs des services de santé coopèrent avec les organisations de patients et les autorités sanitaires pour améliorer la situation des personnes atteintes de maladies rares.

Le 22 juin 2017, les acteurs du domaine de la santé participants ont fondé à Berne un organe commun pour la coordination des maladies rares, la *Coordination nationale des maladies rares (kosek)*. Les membres fondateurs sont ProRaris – l'association faîtière des organisations de patients atteints de maladies rares –, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), l'association Médecine Universitaire Suisse unimedsuisse, l'Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses AllKids et un groupe d'hôpitaux et de cliniques non universitaires. L'association a pour mission de trouver des solutions communes pour pallier les lacunes identifiées dans la prise en charge.

Grâce à la kosek, les connaissances existantes pourront être partagées et, si besoin, de nouveaux réseaux d'institutions spécialisées, de spécialistes et de centres de référence pourront être composés. L'action se concentre sur le développement d'offres qui facilitent le diagnostic des maladies rares et comblent les lacunes existantes. Après leur création, les réseaux et les centres de référence pour les maladies rares devront se soumettre à un processus d'approbation et seront communiqués aux patients afin que ces derniers puissent les contacter.

Une des préoccupations principales des personnes atteintes de maladies rares est la participation de la Suisse dans la recherche internationale sur les maladies rares et l'accès à des spécialistes étrangers lorsqu'il n'en existe pas en Suisse. Pour les soutiens de la kosek, cette dimension internationale est un élément capital de leur mission. C'est pourquoi ils

favorisent le partage des connaissances et de la recherche internationales existantes dans le cadre des instances de la kosek.

Pour les organisations responsables, la création de la coordination nationale représente une étape importante. Jean-Blaise Wasserfallen, président de la kosek : « Les acteurs principaux se retrouvent autour d'une même table, ce qui permettra de trouver des solutions aux problèmes de prise en charge complexes rencontrés par les patientes et patients atteints de maladies rares. » Anne-Françoise Auberson, présidente de ProRaris, se réjouit des développements actuels : « La création d'une organisation commune abordant les problèmes des personnes atteintes de maladies rares est une avancée encourageante pour les patientes et patients. C'est avec joie que nous nous apprêtons à observer la mise en œuvre de projets collectifs. »

## **Informations**

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)

Anne-Françoise Auberson, présidente de ProRaris

Téléphone : 031 331 17 33, 079 216 95 41 – e-mail : [afauberson@proraris.ch](mailto:afauberson@proraris.ch)

Agnes Nienhaus, gestion de la CNMR, directrice d'unimedsuisse

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