



Agence Télégraphique Suisse

Agence Telegraphique Suisse
3001 Bern
031/ 309 33 33
www.sda.ch/de/kontakt/

Genre de média: Médias imprimés
Type de média: Agences de presse

N° de thème: 531.027
N° d'abonnement: 1084202

22.02.2017 09:00:00 SDA 0035bsf

Suisse / Berne (ats)

Politique, 11099300, 11099000

La prise en charge des maladies rares prend du retard

Le demi-million de patients atteints d'une maladie rare doivent faire preuve de patience. Le concept national adopté en 2014 par le Conseil fédéral tarde à produire des effets, même si des améliorations sont constatées.

De premiers pas dans la bonne direction ont été effectués. Mais il reste néanmoins un long chemin à parcourir avant que les personnes concernées ne puissent bénéficier d'une prise en charge égale à celle de tous les autres patients, indique dans un communiqué l'Alliance pour les maladies rares Pro Raris.

Selon sa présidente Anne-Françoise Auberson, citée dans le communiqué, le nombre de personnes touchées par une maladie rare, des enfants et des adolescents avant tout, reste élevé en Suisse. Non seulement ces patients n'obtiennent un diagnostic qu'après des années d'incertitude et d'attente, mais une fois un nom posé sur la maladie, ils souffrent encore d'un manque d'informations, de thérapies efficaces et de médicaments.

Journée internationale

C'est précisément sur ces questions spécifiques que sont censés intervenir les centres de référence. Mais, comme la plupart des mesures prévues par le concept national, leur mise en place prend du retard et ne pourra se concrétiser comme prévu d'ici la fin de l'année, regrette Pro Raris à quelques jours de la Journée internationale des maladies rares, mardi prochain.

Certes quelques réseaux de prise en charge existent déjà, à l'image du Centre de maladies neuromusculaires du CHUV ou du département de maladies métaboliques rares à l'hôpital pour enfants de Zurich. Ils fonctionnent à satisfaction et correspondent à la conception future des centres de référence, se réjouit Pro Raris.

Parallèlement, la création d'une Coordination nationale maladies rares, sous la direction de la Médecine universitaire suisse, est en cours. Elle a pour objectif d'élaborer des standards homogènes et d'assurer la coordination des offres de prise en charge, voire de les développer si besoin.

Remboursement des médicaments

On est aussi loin du compte s'agissant du remboursement des médicaments. Une adaptation de la législation par le Conseil fédéral va certes dans la bonne direction, mais cela ne change pas le problème de base. Dès le 1er mars prochain, les médicaments utilisés pour une autre indication que celle autorisée ou qui ne figurent pas sur la liste des spécialités pourront être remboursés dans des cas spécifiques.

Cependant les frais seront toujours remboursés proportionnellement au bénéfice thérapeutique, une appréciation qui reste des plus obscures, regrette Pro Raris. Cette dernière espère dès lors que les modèles d'évaluation standardisés attendus dans le concept national seront rapidement développés et introduits.