

«Un plan national sur les maladies rares a été promis pour 2012»

Questions à



Anne-Françoise Auberson

Vice-présidente de l'association ProRaris

Le Temps: Ce 25 février a été décrété Journée internationale des maladies rares. L'association ProRaris organise ce samedi à Lausanne un vaste débat concernant ces affections mal connues. Pourquoi le sont-elles?*

Anne-Françoise Auberson: On est mal servi par les termes: on parle de maladies rares, mais les patients sont très nombreux. 6 à 8% de la population est concernée. En Europe, cela représente 30 millions de personnes. En Suisse, 500 000, par extrapolation. Toutes sont affectées par l'une des 7000 à 8000 pathologies connues – et plus la génétique fait des progrès, plus l'on en découvre de nouvelles. Pour plus de 95% d'entre elles, il n'y a pas de traitement, pas de recherche. Or il y a des données communes à toutes ces maladies.

– C'est pour cette raison que vous demandiez, depuis des années, un plan national. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en a accepté l'idée en novembre 2011...

– On nous a promis qu'un premier projet serait présenté en 2012 au Conseil fédéral. Un des volets sera une campagne de sensibilisation du public. Un autre visera l'amélioration du diagnostic. Certains patients attendent parfois des décennies avant de voir poser le leur. Certes, on ne peut pas demander à un généraliste de reconnaître 8000 maladies rares. Un registre national doit être mis sur pied. Il faudra pour cela miser sur des efforts combinés et une approche pluridisciplinaire.

– De quelle manière?

– L'idée est de se calquer sur d'autres modèles européens, le français notamment, et de créer des centres

d'expertise sur certains groupes de maladies. On tomberait plus facilement sur des spécialistes, qui seraient peut-être à l'étranger.

– Et quelle est la place du patient?

– Elle est cruciale: plus la maladie est rare, plus le patient est expert de sa pathologie. Par rapport à des affections plus fréquentes, il faut une plus grande écoute, une meilleure collaboration soignant-soigné. A ProRaris, nous devons aussi recueillir ces informations, afin d'être au plus près des attentes des patients.

– Quelles sont les étapes à venir? Et qu'attendez-vous du débat d'aujourd'hui, placé sous le thème de la «solidarité nationale»?

– Nous avons déjà eu deux tables rondes à l'OFSP, où notre rôle de représentant des patients a été légitimé, ce qui n'était pas acquis. Il faut désormais échanger les habitudes, de tous les acteurs: patients, médecins, mais aussi chercheurs, industrie pharmaceutique, politiciens et assurances, sociales ou «maladie». Actuellement, il n'existe aucune sécurité juridique du remboursement, tant pour les thérapies onéreuses (jusqu'à 500 000 francs) que pour les médicaments communs. Nombre de patients se voient refuser une rente par l'assurance invalidité (AI), car leur pathologie, bien qu'existante, n'est pas inscrite dans les listes officielles.

– On touche là au nœud du problème: comment prendre en charge ces nouveaux coûts énormes?

– La viabilité du plan doit être gérée par la Confédération. La mise sur pied de ces mesures aura un coût qui n'est de loin pas estimé. Mais sur le long terme, celles-ci auront des effets positifs: un parcours diagnostique raccourci (moins de consultations), une limitation des traitements inutiles (interventions chirurgicales notamment), une diminution des expertises psychiatriques demandées par l'AI ou les assureurs pour contester un diagnostic. Ces malades rares ne forment pas une population nouvelle, ils coûtent déjà au système de santé. Et souvent trop, par un manque de prise en charge organisée. **Propos recueillis par Olivier Dessibourg**

*Informations: www.prorarais.ch