

# Le Conseil fédéral publie un rapport sur les maladies rares

Berne, 17.02.2021 - En Suisse, plus de 500 000 personnes souffrent d'une maladie rare. Le Conseil fédéral a établi un rapport décrivant les conditions qui doivent être remplies pour permettre à ces personnes d'accéder à des soins de santé adéquats. Il a adopté ce rapport lors de sa séance du 17 février 2021.

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche au maximum cinq personnes sur 10 000 et qu'elle est potentiellement mortelle ou chroniquement invalidante. La prise en charge et l'intégration des personnes atteintes d'une maladie rare posent des défis particuliers au système de santé et de sécurité sociale suisses.

Le rapport adopté par le Conseil fédéral, qui fait suite à un postulat de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N), examine les modifications légales et le cadre financier nécessaires pour améliorer la fourniture des soins dans le domaine des maladies rares.

Les soins dispensés aux personnes atteintes d'une maladie rare et la transmission d'informations adéquates à ces dernières et aux professionnels de la santé jouent un rôle particulièrement important. Le Conseil fédéral estime que la nécessité de créer des structures spécialisées pour la prise en charge adéquate des personnes souffrant de maladies rares est avérée. Il salue le travail accompli jusqu'ici par la Coordination nationale des maladies rares (kosek) et les fournisseurs de prestations responsables.

En 2020, la kosek a publié une première liste des centres de diagnostic reconnus qui travaillent sur plusieurs maladies. Des centres de référence faisant partie d'un réseau y seront également ajoutés.

Les fournisseurs de prestations et les cantons participent au processus de reconnaissance des centres coordonné par la kosek. Il conviendra d'observer si ce processus, qui repose sur une base volontaire, fonctionne. Dans le cas contraire, il sera nécessaire de réfléchir à une éventuelle base légale fédérale.

## Informations aux personnes concernées : garantir le financement

Les personnes atteintes de maladies rares et les professionnels de la santé ont besoin d'informations médicales mais aussi juridiques, ad-

ministratives, sociales, scolaires et professionnelles. Le rapport met notamment en évidence que les associations de patients manquent de ressources financières pour traiter et transmettre ces informations. Le Conseil fédéral propose d'examiner la possibilité de créer une base légale pour financer les activités de conseil et d'information menées par les associations de patients.

Adresse pour l'envoi de questions

Office fédéral de la santé publique, Communication, +41 58 462 95 05, [media@bag.admin.ch](mailto:media@bag.admin.ch)

- [Liens](#)