



**Centre hospitalier  
universitaire vaudois**



**Hôpitaux Universitaires de Genève**

## **Communiqué de presse**

---

Genève et Lausanne, le 27 février 2015

### **Maladies rares : améliorer l'accès à l'information**

---

A l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), ouvrent une nouvelle version du portail d'information consacré aux maladies rares. Celui-ci propose au public romand les ressources existantes dans leur région ainsi que la possibilité de contacter des spécialistes, tout en accédant aux informations médicales de 40 pays.

Quelque 8000 maladies rares sont recensées aujourd'hui. En Suisse romande, elles affectent près de 86'000 patients (500'000 en Suisse). La caractéristique majeure de cette problématique est le manque d'information, qui touche tous les milieux – patients, proches, professionnels de la santé, scientifiques, autorités administratives et politiques. Le CHUV et les HUG ont donc décidé d'étoffer leur portail d'information.

#### **Une collaboration avec Orphanet**

Ouvert dès aujourd'hui, le nouveau site internet met à disposition du public les coordonnées des consultations spécialisées de Suisse romande, des informations détaillées pour chaque maladie, et liste les ressources existantes : associations de patients, aide administrative et juridique, soins à domicile, etc. De plus, le site donne accès, pour chaque maladie, aux informations d'Orphanet, répertoire mondial des maladies rares. 40 pays partenaires alimentent quotidiennement cette énorme base de données.

Si les maladies sont rares, les experts le sont aussi. C'est pourquoi la mise en réseau de toutes les informations et ressources disponibles est primordiale pour la prise en charge de ces patients.

#### **Helpline : 135 demandes en un an**

En plus du site internet, les personnes à la recherche d'informations sur une maladie rare peuvent s'adresser, par téléphone ou par mail, à une helpline. Unique en Suisse, cette antenne a pour but de faciliter le parcours médical des patients tout en offrant une écoute personnalisée. Elle est ouverte du lundi au jeudi, de 9h à 12h et de 14h à 16h. Depuis son ouverture en mars 2014, 135 demandes ont pu être traitées.

#### **Journée internationale des maladies rares en Suisse**

Cette année, la 5ème Journée internationale des maladies rares en Suisse se déroule à Fribourg. Organisée par l'Alliance suisse de patients ProRaris, elle réunira patients, politiques, soignants et chercheurs autour du thème « Vivre avec une maladie rare – jour après jour, main dans la main ». Les répondantes de la helpline pour les HUG et pour le CHUV seront également présentes.

## Contacts et liens utiles

Adresse du nouveau portail : [www.infomaladiesrares.ch](http://www.infomaladiesrares.ch) (adresse inchangée)

Numéro de la helpline : 0848 314 372 (tarif local)

Adresse e-mail : [contact@infomaladiesrares.ch](mailto:contact@infomaladiesrares.ch)

Journée internationale des maladies rares en Suisse : Samedi 28 février, de 9h30 à 17h, Université de Fribourg. Informations détaillées : [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)

### Liens utiles :

- Orphanet – portail de référence pour l'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins : [www.orpha.net](http://www.orpha.net)
- Orphanet Suisse : [www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)
- ProRaris – Alliance maladies rares suisse : [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)
- Journée Internationale des Maladies Rares : [www.rarediseaseday.org/](http://www.rarediseaseday.org/)

### Pour de plus amples informations :

- Service de la communication des HUG, tél. 022 372 60 06
- Hotline médias du CHUV, tél. 079 556 60 00