

Dans aucun autre domaine de la médecine, l'implication des patients et de leurs proches n'est aussi importante que dans le cas des maladies rares. Car les défis sont de taille : contrairement aux maladies courantes, les médecins traitants ne peuvent souvent pas s'appuyer sur leur propre expérience. Il n'existe en outre aucune prescription médicale de traitement. Souvent, les médicaments font défaut ou leur effet ne peut pas être mesuré de manière fiable en raison du faible nombre de cas. Les représentants des patients, qu'il s'agisse de personnes directement concernées ou de proches, peuvent apporter une contribution décisive dans cette situation initiale. Ils sont des experts en ce qui concerne l'efficacité d'un traitement. En raison du manque d'informations médicales, les personnes concernées ont souvent développé une expertise scientifique qui doit être prise en compte dans les soins. En outre, les représentants des patients peuvent également apporter des impulsions importantes sur le plan psychosocial.

Vers une représentation globale des patients

Il se passe actuellement beaucoup de choses dans le domaine des maladies rares : d'une part, un projet de loi sur les maladies rares au niveau national sera prochainement mis en consultation. D'autre part, la Coordination nationale pour les maladies rares (kosek) a formellement reconnu de nouveaux centres de traitement spécialisés. L'hôpital cantonal de Lucerne en fait partie. Ces efforts sont poursuivis avec la participation active de l'association faîtière ProRaris. L'association est représentée dans les groupes de travail correspondants. L'un des objectifs de ProRaris est d'améliorer la qualité de la prise en compte des personnes concernées et de leurs proches à tous les niveaux.

Un nouveau départ pour les personnes atteintes de maladies très rares (« Ultra-rare Diseases »)

Vous imaginez-vous souffrir d'une maladie et être le ou la seul(e) à en souffrir dans toute la Suisse ? C'est exactement ce que vivent les personnes atteintes de ce que l'on appelle les « maladies ultra-rapides ». Les personnes concernées et leurs proches ne doivent pas être seuls à affronter cette situation existentielle exceptionnelle. Lors de la conférence, les personnes concernées pourront pour la première fois échanger leurs points de vue et discuter des possibilités d'une future mise en réseau.