

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Genève et Lausanne, le 18 février 2016

Conférence publique

Maladies rares : nouveautés dans la prise en charge en Suisse romande

Lundi 29 février 2016, aura lieu aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) une conférence publique sur les nouveautés en matière de prise en charge des maladies rares en Suisse romande. Consultations conjointes enfant-adulte, nouvelle consultation génomique, prise en charge multidisciplinaire et collaboration en réseaux seront au centre des discussions. Quatre témoignages de patients viendront enrichir ces exposés. Un bilan de l'activité du portail romand d'information sur les maladies rares sera présenté. La conférence aura lieu à l'Auditoire Marcel Jenny (accès par l'entrée principal de l'hôpital) de 10h00 à 13h00 et sera transmise en direct via Twitter (@Hopitaux_unige). Un stand d'information du portail romand sera également présent à l'entrée des HUG de 8h30 à 16h.

La parole aux patients

La journée se déroulera avec des interventions de patients qui témoigneront des difficultés et espoirs liés à leur maladie. Des soignant(e)s spécialisé(e)s seront à disposition pour répondre aux questions du public. Parmi les thématiques abordées la nouvelle consultation génomique qui utilise la technique du séquençage à haut débit afin de détecter dans l'ADN les mutations à l'origine de certaines maladies génétiques sera présentée. Les avantages du travail en réseaux entre centres de soins aux niveaux régional, national et international, ainsi que du travail multidisciplinaire sur ces maladies complexes seront évoqués. La présentation de la consultation conjointe enfant-adulte des maladies rénales génétiques permettra d'illustrer combien les examens de l'enfant peuvent être utiles à la compréhension de la maladie de l'adulte et inversement. L'évolution de la prise en charge de l'enfant au moment il où devient adulte sera également abordée. Enfin, un exposé sera consacré au traitement de la Sclérose Latérale Amyotrophique.

Qu'est-ce qu'une maladie rare?

Maladie de Rendu-Osler, hypertension artérielle pulmonaire ou encore Macroductylie des doigts sont trois des quelque 7'000 maladies rares identifiées à ce jour. Une maladie rare est définie comme une maladie qui touche moins d'une personne sur 2'000. Si chaque maladie est rare, l'ensemble de ces maladies

concerne tout de même 500'000 personnes en Suisse et entre 27 et 36 millions d'individus en Europe.

Ce sont en majorité des maladies qui peuvent toucher plusieurs organes, avec une atteinte chronique, progressive et invalidante. Elles peuvent se déclarer à tout âge, aussi bien dans l'enfance, l'adolescence, à l'âge adulte ou même chez les personnes âgées. Les maladies rares sont en majorité d'origine génétique, héréditaires ou dues à des mutations spontanées. Les autres causes sont des déficits immunitaires, des infections, des intoxications ou des formes rares de cancers. La grande majorité des maladies rares n'ont pas de traitement spécifique et sont aussi appelées orphelines.

En raison de leur rareté et de leur méconnaissance, ces maladies sont souvent diagnostiquées plusieurs années après l'apparition des premiers symptômes. D'où l'importance des conférences comme celle du 29 février, qui se déroulera à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares.

Vers un pôle de référence romand

La conférence est organisée en partenariat avec le CHUV, illustrant ainsi l'importance de la collaboration en réseaux régional, national et international. Les deux hôpitaux s'associent pour créer un pôle romand de spécialisation qui pourrait prendre tout son sens dans le cadre de la prochaine désignation des centres de référence suisses en matière de maladies rares. Cette collaboration a débuté en 2013, avec la création du portail romand d'information sur les maladies rares visant à orienter les patients, leurs proches et les professionnels vers les consultations spécialisées en Suisse romande et vers les ressources utiles.

Pour de plus amples informations

HUG, Service de presse et relations publiques
Nicolas de Saussure +41 22 372 60 06 / +41 79 553 60 07

CHUV, Service de communication
Chloé Ruch, +41 21 314 14 06 / +41 79 556 60 00