

# INTERPELLATION

**Auteur** Stève Delasoie, PLR, et Emilien Roduit (suppl.), PLR  
**Objet** Maladies rares: que fait le Valais?  
**Date** 14.11.2019  
**Numéro** 2.0303

---

Une maladie est dite rare lorsqu'elle concerne moins de cinq cas sur 10 000 habitants. Aujourd'hui, on compte 6000 à 8000 maladies rares dans le monde. En Suisse, environ 580 000 personnes sont touchées. Cela représente environ 7,2 % de la population suisse. On ne connaît pas les chiffres pour le Valais.

Les maladies rares sont souvent chroniques et évolutives, et elles présentent fréquemment un risque mortel. Elles sont en grande partie liées à des facteurs génétiques. La plupart des maladies rares ne disposent d'aucun traitement efficace. Néanmoins, des soins adaptés peuvent améliorer la qualité de vie.

Les patients atteints de maladies rares sont souvent confrontés aux mêmes problèmes, qui sont notamment l'obtention d'un diagnostic, la disponibilité d'informations pertinentes et l'accès aux organismes spécialisés ainsi qu'aux experts.

En 2014, le Conseil fédéral a adopté le concept national maladies rares. Celui-ci a pour but d'améliorer la situation des patients atteints de maladies rares.

## Conclusion

Est-ce que le Valais participe à l'effort national d'amélioration de la situation pour les personnes concernées?

1. Au niveau de la prise en charge des patient-e-s atteint-e-s de maladies rares, fréquemment complexe et nécessitant une expertise multidisciplinaire, est-ce que le Valais, en tant que canton périphérique, est-il prêt à coordonner ses offres de prise en charge avec d'autres cantons qui ont mis en place certaines structures (consultation « diagnostic difficile et symptômes inexpliqués », notamment au CHUV, dans le canton de Vaud) ?
2. Que fait le Valais pour soutenir les personnes concernées (soutien psychosocial, offre d'informations concernant les aspects non-médicaux de leur maladie comme le remboursement de prestations, l'AI, l'intégration scolaire ou professionnelle lors de handicap, etc.) ?