

# POSTULAT

<b>Auteur</b>	Steve DELASOIE et Emilien RODUIT, PLR, Patrick HILDBRAND, SVPO et Laurent REY, PDCB
<b>Objet</b>	Maladies rares : projets du Valais pour ses concitoyens
<b>Date</b>	09/11/2020
<b>Numéro</b>	2020.11.359

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2'000. A l'heure actuelle, 6'000 à 8'000 maladies rares sont répertoriées dans le monde, soit près d'un quart de toutes les maladies connues. Peu répandues individuellement, elles concerneraient près de 7,2% (environ 620'000 personnes) de la population suisse, soit 20'000 à 25'000 personnes en Valais. Leur impact global est comparable à celui du diabète - un véritable problème de santé publique.

Des pathologies majoritairement chroniques, pédiatriques et orphelines de traitement

Les maladies rares sont essentiellement d'origine génétique. Près de 70% touchent des enfants. Elles sont souvent graves et invalidantes (65% des cas), entraînent une fois sur deux des déficiences intellectuelles, sensorielles et/ou motrices et génèrent une perte d'autonomie dans 9% des cas. Elles peuvent raccourcir l'espérance de vie et engagent le pronostic vital chez la moitié des patients. Plus de 95% d'entre elles ne disposent d'aucun traitement. Dans ces conditions, des prestations médicales spécialisées ainsi qu'un soutien psychosocial ciblé sont les piliers de la prise en charge.

D'innombrables obstacles sur la route des patients

La plupart du temps, les patients font face à une multitude de défis, médicaux, psychosociaux et économiques (par exemple le manque général d'information, l'errance à la fois diagnostique, juridique et administrative, l'inégalité d'accès aux soins, l'insécurité quant à leur remboursement, l'insuffisance de recherche et de traitement, l'inadéquation de la prise en charge, l'absence de coordination, les problèmes d'intégration scolaire, de formation et d'intégration professionnelle, l'isolement, etc.). Un quart des patients attend 5 à 30 ans avant de recevoir un diagnostic et un diagnostic erroné leur est annoncé dans 40% des cas. Cette situation provoque d'importants dysfonctionnements sur le plan médical et psychosocial. Ces maladies étant rares, elles ne correspondent la plupart du temps à aucun cas prévu par nos systèmes sanitaires et/ou asséculoologiques ; de nombreux patients passent ainsi entre les mailles du filet qui devrait assurer leur protection, alors qu'ils sont confrontés à des situations atypiques particulièrement compliquées.

Situation suisse

En octobre 2014, le Conseil fédéral a adopté le Concept national maladies rares pour améliorer la situation des patients à travers la mise en oeuvre de 19 mesures. Sa mise en oeuvre a été prolongée, notamment afin de permettre aux acteurs du domaine la mise en place de structures de prise en charge adaptées . Cette mise en place constituant une des mesures du Concept national maladies rares. Malheureusement ce concept ne prévoit pas le financement des mesures qu'il contient et les bases légales indispensables à son application font défaut.

Le Valais innove dans le domaine des maladies rares

En Valais, un projet pilote novateur a été mené entre 2015 et 2017. L'évaluation de ce projet a notamment démontré l'utilité des prestations psychosociales régionales, ainsi que la nécessité de disposer d'une structure cantonale.

Depuis 2017, le canton dispose d'une association dédiée à toutes les maladies rares : MaRaVal - maladies rares valais - seltene krankheiten wallis poursuit et développe les prestations mises en place dans le cadre de ce projet pilote. Cette structure cantonale répond doublement aux besoins des patients : d'une part elle accompagne les patients et leurs proches face aux défis d'une maladie rare et d'autre part elle constitue un point de contact pour les acteurs médico-sociaux cantonaux. MaRaVal dispose de connaissances spécifiques en matière notamment de coordination médicale et paramédicale requises par ce type d'accompagnement et de coordination, comme les réseaux à activer, les spécialistes de la génétique, les centres maladies rares, les centres de référence, etc.

Cette association a de plus mis en place en collaboration avec la Haute École de Santé de la HES-SO Valais Wallis un certificat d'études avancées (CAS), unique en Suisse lui aussi. Ce CAS est à même de former des coordinateurs maladies rares. La première édition francophone s'est déroulée en 2019 et une édition germanophone est prévue pour 2021.

L'État du Valais a donné un signal fort : il est l'un des premiers cantons à s'engager sur cette voie et il a confié à MaRaVal un mandat de prestations, reconnaissant ainsi la qualité du travail de pionnier qu'elle a réalisé. Même s'il ne couvre aujourd'hui qu'une petite partie des besoins, c'est un pas important dans la bonne direction.

#### Participation aux projets nationaux de coordination

La coordination entre les acteurs dans le domaine des maladies rares est un concept clé : en effet l'expertise autour de la prise en charge de ces maladies est rare aussi. Elle ne peut donc pas être résolue uniquement au niveau cantonal. C'est pourquoi des projets nationaux de coordination ont été mis en oeuvre, notamment :

a. La coordination nationale des maladies rares (kosek), plateforme de coordination visant à améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies rares. Dans ce but, la kosek réalise des projets de coopération avec les acteurs de la santé tout en impliquant les personnes concernées à travers leurs organisations de patients. La Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) est membre de la kosek et soutient ses projets au nom de tous les cantons. Actuellement, la kosek cherche des solutions pour pérenniser son travail de coordination.

b. Le portail international des maladies rares et des médicaments orphelins, ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)) recense les maladies rares mais également les gènes, les médicaments, les centres experts et les professionnels des maladies rares. En Suisse, les informations sont récoltées par une équipe spécialisée, basée aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Le financement de cet outil essentiel pour les expert-e-s mais aussi pour les patient-e-s et leurs proches n'est pas assuré pour les prochaines années.

#### Conclusion

Nous demandons que le canton renforce son soutien à MaRaVal, afin de rendre accessible les prestations de cette association à tous les citoyennes et citoyens qui en ont besoin.

1. Les prestations de MaRaVal doivent être développées, proposées systématiquement et pérennisées dans tout le canton :

a. Les patients et leurs proches se voient proposer accompagnement (information, conseil, écoute, consultations psychosociales, etc. sous forme de soutien individuel et/ou en groupe), coordination (en complémentarité avec les différents acteurs du réseau médicosocial valaisan) et formation (acquisition de compétences en santé pour accroître leur autonomisation).

b. Les professionnels de la santé, du social, de l'enseignement, des assurances sociales, etc.) bénéficient d'offres de formation qui doivent être étendues tant dans le secteur de la formation initiale que continue.

c. Le grand public fait l'objet d'actions de sensibilisation à cette question de santé publique.

2. Par ailleurs nous demandons au canton de soutenir les efforts de coordination au niveau national, à travers la CDS :

a. De s'engager activement dans les prochaines 5 années afin de trouver une solution pour pérenniser le travail de coordination de la kosek

b. De participer au financement de la mise à disposition et de la récolte d'information en Suisse pour l'outil Orpha.net .

c. De promouvoir au niveau national l'accès à l'information pour les patients concernant les prestations qui leur sont dédiées (prestations psychosociales, portail d'information, prestations d'autres acteurs, etc.)