

Maladies rares: mise en œuvre du plan de mesures national

Gert Printzen

Dr, membre du Comité central de la FMH, responsable du département eHealth – informatique et documentation médicales / Produits thérapeutiques

L'Office fédéral de la santé publique a regroupé la mise en œuvre du concept national sur les maladies rares en quatre sous-projets. Si la réalisation des améliorations prévues constitue un défi de taille, différentes questions ne sont pas encore définitivement résolues. Dans ce contexte, le postulat de la conseillère nationale Ruth Humbel ne devrait pas encore être enterré.

Le 19 février 2015, la Confédération et les cantons ont discuté des premières étapes de la mise en œuvre du concept national sur les maladies rares dans le cadre du «Dialogue Politique nationale de la santé» qui s'est tenu à Fribourg. A cette occasion, Oliver Peters, vice-président de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), a informé pour la première fois publiquement des prochaines étapes prévues par son Office.

Mise en œuvre du concept national en quatre sous-projets

Le développement des 19 mesures proposées dans le concept national sur les maladies rares doit se poursuivre en quatre sous-projets.

Pour nous, la FMH est un acteur central, et à ce titre, elle doit collaborer à chacun des quatre sous-projets.

Le sous-projet 1 «Diagnostic» se concentre sur la mise en place de centres de référence nationaux et sur les processus nécessaires au choix et à l'évaluation de ces centres. Il s'agira également de réfléchir à la création de registres nationaux, à l'harmonisation des données et des codages, et à un meilleur transfert du savoir et de l'information entre les spécialistes.

Le sous-projet 2 «Accès» se penche sur le remboursement des coûts aux patients, la liste des infirmités congénitales et la liste des spécialités pour les médicaments. Le groupe de travail en charge de ces questions existe déjà et de premiers résultats devraient être présentés prochainement.

Le sous-projet 3 «Soutien et proches» se focalise sur les mesures visant un meilleur échange d'informations

entre les différents acteurs impliqués, une amélioration de la coordination entre, d'un côté, les cantons et les hôpitaux et, de l'autre, les proches aidants, et enfin une meilleure implication des organisations de patients.

Le sous-projet 4 «Accès à la recherche» traite en particulier du renforcement de la formation universitaire des médecins et de l'encouragement de la recherche clinique en Suisse dans le domaine des maladies rares. Les groupes d'experts prévus pour l'élaboration des quatre sous-projets, traités séparément et en parallèle sous la houlette de l'OFSP, doivent réunir différents acteurs directement concernés par les questions soulevées. Des ateliers annuels ont lieu dans le but de préciser et ajuster les contenus. Pour nous, la FMH est un acteur central, et à ce titre, elle doit collaborer à chacun des quatre sous-projets qui seront mis en œuvre entre 2015 et 2017.

Différentes questions encore sans réponse

Le chemin parcouru a été long entre le dépôt du postulat de Ruth Humbel en 2010 et le projet de mise en œuvre actuel. Après une période préparatoire, l'OFSP a organisé quatre ateliers avec toutes les organisations concernées entre l'automne 2013 et le printemps 2014. Les objectifs, les champs d'action et les priorités présentés par l'OFSP correspondaient dans une large mesure à ceux du premier projet de plan de mesures national de la Communauté d'intérêts «Maladies rares» établi en 2012. Alors que l'OFSP a présenté le concept national sur les maladies rares à l'automne dernier, les projets de mise en œuvre, désormais disponibles, contiennent une multitude d'éléments et

d'exigences importantes. Ainsi, nul ne conteste que les ressources et les compétences doivent être réunies au sein de centres de référence dédiés aux différentes maladies rares, ni que l'accès aux diagnostics soit amélioré ou encore que l'échange d'informations et le transfert de connaissances, l'aide aux proches et aux organisations de patients ainsi que la collaboration internationale soient renforcés. Cependant, plusieurs points du projet de plan de mesures national de la Communauté d'intérêts «Maladies rares» n'ont pas été pris en compte.

Les quatre sous-projets regroupant un ensemble de 19 mesures de la Confédération dans le cadre du concept sur les maladies rares doivent être soutenus. Parmi tous les enjeux rencontrés, le défi principal consistera à trouver ensemble des propositions de solutions concrètes, notamment en ce qui concerne la garantie de l'égalité d'accès aux traitements intégraux et à leur remboursement, une réglementation uniforme pour les transferts de l'AI à l'assurance-maladie obligatoire, la codécision des spécialistes lors des octrois de remboursement et l'encouragement de la recherche fondamentale, en plus de la recherche clinique et translationnelle.

Les mesures prévues doivent maintenant être précisées et mises en application de manière pragmatique et adaptée dans le but de contribuer à une amélioration durable de la situation des personnes concernées. Dans ce contexte, ce sont souvent les détails qui sont décisifs. Il importe notamment de déterminer clairement les compétences et les responsabilités pour chacune des mesures et leur financement. Le chemin parcouru jusqu'ici montre que les processus d'élaboration et d'implémentation devraient se dérouler avec le large soutien de tous les acteurs concernés afin de trouver des solutions acceptables mais aussi les meilleures possibles. La voie suivie par nos voisins allemands pour la mise en œuvre de leur plan de mesures national offre un excellent exemple: le ministère de la santé, le ministère de l'éducation et de la recherche, et les représentants des communautés d'intérêts collaborent

en partenariat, et par conséquent sur le même pied d'égalité, au sein d'une ligue nationale d'action pour les personnes atteintes de maladies rares (NAMSE). Il est souhaitable que la Suisse mise également sur une collaboration approfondie et une étroite coopération entre tous les acteurs concernés et que leurs points de vue soient pris au sérieux pour la poursuite des travaux de mise en œuvre.

Le postulat de Ruth Humbel n'est pas encore enterré

Dans son postulat 10.4055 n déposé le 27 novembre 2010, la conseillère nationale Ruth Humbel a demandé au Conseil fédéral d'élaborer un plan d'action national

Il importe de déterminer clairement les compétences et les responsabilités pour chacune des mesures et leur financement.

pour les maladies rares. Plusieurs exigences du postulat sont en bonne voie de réalisation, dont notamment les centres de référence nationaux. D'autres exigences capitales pour les personnes concernées ne sont pas totalement prises en compte par les quatre sous-projets. Il s'agit notamment de la garantie de l'égalité d'accès au diagnostic et aux traitements efficaces, la hiérarchisation des maladies rares dans la recherche fondamentale et la recherche clinique. Il est à prévoir que la mise en œuvre concrète des différentes mesures sera jalonnée de nombreux obstacles. Il est cependant possible de les surmonter si tous les acteurs manifestent leur volonté de collaborer en partenariat afin que des améliorations durables deviennent possibles pour toutes les personnes concernées, notamment en ce qui concerne l'égalité d'accès à des traitements et médicaments dont l'efficacité est prouvée. La souffrance des personnes concernées et la nécessité d'agir restent élevées. C'est pourquoi le postulat Humbel ne devrait pas être enterré tant que la réalisation des exigences qu'il propose n'est pas garantie.

Correspondance:
Dr Gert Printzen
FMH
Elfenstrasse 18
CH-3000 Berne 15
Tél. 031 359 11 11
Fax 031 359 11 12