

EN SAVOIR PLUS SUR LES MALADIES RARES

En Europe, une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2000. La plupart des maladies sont sévères, chroniques, évolutives et invalidantes.

LES MALADIES RARES ONT UN IMPACT SUR

LA COMPRÉHENSION



Syndrome de l'X fragile
Syndrome du cri du chat
Syndrome d'Angelman
Syndrome de Williams-Beuren

LA RESPIRATION

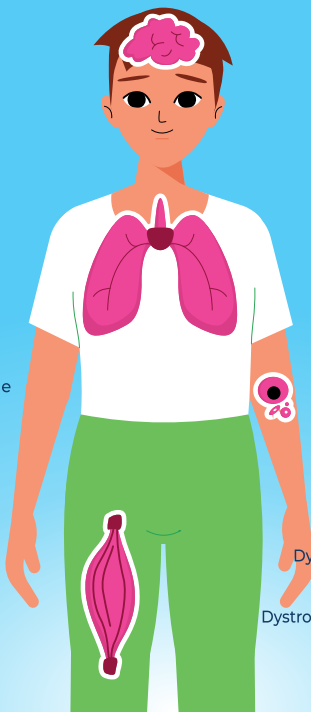


Mucoviscidose
Déficit en alpha-1-antitrypsine
Dyskinésie ciliaire primaire
Lymphangioliomyomatose
Fibrose pulmonaire idiopathique

D'AUTRES FONCTIONS CORPORELLES



Syndrome de Marfan
Achondroplasie
Mucopolysaccharidose
Chorée de Huntington
Hémophilie
Porphyrie



LA VISION



Rétinites pigmentaires
Maladie de Stargardt
Rétinoblastome
Neuropathie optique de Leber
Kératocône

LA DÉFENSE IMMUNITAIRE



Syndrome de Wiskott-Aldrich
Granulomatose chronique

LA MOBILITÉ



Dystrophie musculaire de Duchenne
Sclérose latérale amyotrophique
Maladie de Steinert
Dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss
Maladie de Pompe

PROBLÉMATIQUES ASSOCIÉES

- Reconnaissance de la maladie
- Innovation, recherche et possibilités de traitement
- Accès à des structures médicales spécialisées
- Remboursement par les assurances et prise en charge AI
- Difficultés d'intégration scolaire et professionnelle
- Isolement et accès à un soutien psychosocial

>7000

MALADIES RARES

95%

SANS TRAITEMENT SPÉCIFIQUE

80%

D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

>50%

APPARITION DANS L'ENFANCE



1 PERSONNE CONCERNÉE SUR 14

MONDE :
EUROPE :
SUISSE :

300 000 000
30 000 000
580 000

Les maladies rares en Suisse et le concept national :

Dans le but d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares tout au long de leur parcours de soins, une série de mesures pratiques ont été mises en œuvre depuis 2014 dans le cadre du concept national maladies rares.

Plus d'informations



Une collaboration entre :



et les centres maladies rares suisses reconnus (Aarau, Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Lucerne, Suisse orientale, Tessin, Zurich)



Plus d'informations



ET SI C'ÉTAIT UNE MALADIE RARE ?

Vous ou l'un de vos proches êtes atteint d'une maladie rare ?

Vous pensez être atteint d'une maladie rare, mais vous n'avez pas de diagnostic ?

Vous êtes à la recherche de soutien et/ou d'informations ?

LES CENTRES POUR LES MALADIES RARES ET LEURS LIGNES D'ASSISTANCE TÉLÉPHONIQUE SONT LÀ POUR VOUS AIDER :

ROMANDIE

(FR/EN/IT)

Helpline: 0848 314 372

Lu, Ma, Je, Ve 09-12 / 14-16

E-Mail: contact@infomaladiesrares.ch

BÂLE - ARGOVIE - LUCERNE

(DE/EN)

Helpline: 061 704 10 40

Lu - Je 09-12 / 14-17

E-Mail: rarediseasesbasel@ukbb.ch

ZÜRICH - ST. GALL - GRISONS

(DE/EN)

Helpline: 044 266 35 35

Ma 09-11 et Je 14-16

E-Mail: selten@kispi.uzh.ch

BERNE

(DE/FR/EN)

Helpline: 031 664 07 77

Lu - Ve 08-12 / 14-17

E-Mail: rare@insel.ch

TESSIN

(IT/FR/DE)

Helpline: 091 811 88 96 - 079 129 90 59

E-Mail: centromalattierare@eoc.ch

info@malattierare.ch

AUTRES STRUCTURES DE SOUTIEN SUISSES ET INTERNATIONALES :



Réalisé avec le soutien de :

