



IG Seltene Krankheiten

CI Maladies rares

CI Malattie rare

## Communiqué de presse

# La révision du remboursement au cas par cas entraînerait une détérioration massive de la situation en matière de soins pour les personnes atteintes de maladies rares.

**Berne, le 30 septembre 2022. La révision proposée du remboursement au cas par cas passe totalement à côté de la réalité des patientes et patients atteints de maladies rares. La CI Maladies rares rejette donc les modifications prévues de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal) et de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) en ce qui concerne l'art. 71a-d OAMal et l'art. 38a-e OPAS.**

La CI Maladies rares a participé à la consultation sur les modifications des ordonnances sur l'assurance-maladie (OAMal) et sur l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). Nous nous sommes concentrés sur le domaine du remboursement au cas par cas, qui est particulièrement important pour les patientes et patients atteints de maladies rares.

La CI Maladies rares craint que la modification proposée de l'ordonnance n'entraîne une détérioration directe ou indirecte de l'accès aux thérapies pour les patientes et patients atteints de maladies rares, c'est-à-dire que

- 1) les personnes concernées ne puissent plus bénéficier des thérapies qu'elles reçoivent aujourd'hui;
- 2) l'accès aux thérapies existantes serait retardé pendant des années ; et
- 3) les personnes concernées n'auraient plus accès aux nouvelles thérapies innovantes.

L'objectif de la révision, à savoir une augmentation de l'égalité de traitement des assurés, n'est donc pas atteint. Un problème de base central n'est pas résolu : les cas individuels continueront à ne pas être évalués par des experts indépendants. De plus, la révision va également à l'encontre du concept national maladies rares et des progrès réalisés ces dernières années pour les personnes touchées par des maladies rares.

Le co-président et conseiller aux Etats Matthias Michel déplore : « Avec cette révision du remboursement au cas par cas, les personnes concernées par les maladies rares passeraient à travers les mailles du filet. La révision a même le potentiel d'aggraver massivement la situation actuelle des personnes concernées ».

« Pour la CI Maladies rares, les mesures standardisées proposées pour déterminer l'utilité des thérapies dans le domaine des maladies rares sont hautement problématiques », souligne la co-présidente et conseillère nationale Yvonne Feri, qui estime que « l'objectif d'une prise en charge médicale équitable des personnes concernées par les maladies rares ne doit pas être moins fortement pondéré par l'objectif d'économiser des coûts ».

La CI Maladies rares s'engage à respecter le postulat [10.4055](#), base du concept national maladies rares. Celui-ci demande une meilleure prise en charge des personnes touchées par les maladies rares. Les mesures très prometteuses du concept ne peuvent toutefois être mises en œuvre qu'avec un financement à long terme. La motion [21.3978](#) « Financement durable de projets de santé

publique du concept national maladies rares », adoptée par le parlement, doit maintenant créer les bases légales nécessaires à ce financement. En outre, la CI Maladies rares soutient le financement des organisations de patients, comme le demande la motion [22.3379](#) « Renforcement et financement des organisations de patients dans le domaine des maladies rares », que le Conseil national a déjà adoptée à une large majorité.

Pour plus d'informations:  
Bureau CI Maladies rares  
Petra Wessalowski  
+41 79 694 89 34  
E-mail: [info@ig-seltene-krankheiten.ch](mailto:info@ig-seltene-krankheiten.ch)

[→ Réponse à la consultation de la CI Maladies rares \(en allemand\)](#)

### **CI Maladies rares**

La CI Maladies rares a été fondée en 2011 afin d'améliorer la prise en charge des patients et patientes, d'augmenter la sensibilisation et de renforcer la recherche et le développement.

La CI Maladies rares a initié le plan de mesures national Maladies rares et accompagne les travaux du concept national maladies rares de l'Office fédéral de la santé publique.

Avec ProRaris, Orphanet Suisse, l'association de soutien aux enfants atteints de maladies rares KMSK, l'association Médecine Universitaire Suisse (unimedsuisse), qui garantit une large représentation des hôpitaux universitaires, la Société Suisse des Pharmaciens pharmaSuisse, interpharma et l'Association des entreprises pharmaceutiques en Suisse vips, la CI Maladies rares réunit les principaux acteurs de la politique suisse de la santé.

[www.ig-seltene-krankheiten.ch](http://www.ig-seltene-krankheiten.ch)