

# 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  
Lymphangioliéomyomatose  
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-Dreyfuss  
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

Plus d'informations



### 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.

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](mailto:contact@infomaladiesrares.ch)

**BÂLE - ARGOVIE - LUCERNE**

(DE/EN)

Helpline: 061 704 10 40

Lu - Je 09-12 / 14-17

E-Mail: [rarediseasesbasel@ukbb.ch](mailto: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](mailto:selten@kispi.uzh.ch)

**BERNE**

(DE/FR/EN)

Helpline: 031 664 07 77

Lu - Ve 08-12 / 14-17

E-Mail: [rare@insel.ch](mailto:rare@insel.ch)

**TESSIN**

(IT/FR/DE)

Helpline: 091 811 88 96 - 079 129 90 59

E-Mail: [centromalattierare@eoc.ch](mailto:centromalattierare@eoc.ch)

[info@malattierare.ch](mailto:info@malattierare.ch)

## AUTRES STRUCTURES DE SOUTIEN SUISSES ET INTERNATIONALES :



Réalisé avec le soutien de :

