

## Un portail d'information romand dédié aux maladies rares

**A l'occasion de la Journée internationale des maladies rares en Suisse, le CHUV et les HUG s'associent pour lancer un portail d'information unique en Suisse romande dédié aux maladies rares.**

La prise en charge des maladies rares est difficile notamment parce que patients et soignants ne disposent pas d'une vision précise des ressources à disposition dans le système de santé qui les entoure. L'association Vaud-Genève a donc décidé de mettre à disposition de la population de Suisse Romande une plateforme d'information internet sur les services existants dans cette région et sur les moyens de contacter des spécialistes.

### Origines du projet

#### Renseignements complémentaires:

Dr Romain Lazor  
Responsable médical du site  
Médecin associé, Service de  
pneumologie - CHUV  
M : +41 79 556 60 00

Dr Loredana D'Amato Sizonenko  
Coordinatrice Orphanet Suisse  
Médecin adjoint, Service de  
médecine génétique - HUG  
T: +41 22 372 60 06

Services de presse :  
CHUV  
medias@chuv.ch  
M : +41 79 556 60 00

HUG  
presse-hug@hcuge.ch  
T: +41 22 372 60 06

Bien que la plupart de maladies rares ne disposent pas encore d'un traitement efficace, les hôpitaux ont développé, au fil des ans, diverses consultations spécifiques pour fournir l'expertise nécessaire aux patients atteints. Jusqu'à maintenant, ces activités très spécialisées étaient toutefois peu connues du public et des professionnels, y compris au sein des hôpitaux eux-mêmes. Globalement, il manquait une vision d'ensemble et une meilleure visibilité des structures existantes.

### Fonctionnement

Le portail permet d'orienter rapidement les patients, les familles et les médecins installés vers les ressources spécialisées existantes pour une maladie donnée et ainsi, de raccourcir les délais entre le diagnostic et la prise en charge par une équipe experte. Une intervention plus rapide permet de réduire l'inquiétude, la désorientation et le sentiment d'abandon qui accompagne souvent le diagnostic d'une maladie rare. Le portail favorise aussi les interactions entre professionnels, ce qui permet d'améliorer la prise en charge multidisciplinaire des patients.

Les informations présentées sont extraites de la base de données internationale **Orphanet**, le site de référence pour l'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins, régulièrement mise à jour. Orphanet décrit et classe les maladies, et répertorie les experts et les consultations dans 40 pays. Les hôpitaux de Suisse romande et Orphanet Suisse ([www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)) contribuent à ce réseau et fournissent, via le portail qui vient d'être mis en ligne, une fenêtre simplifiée.

Une **assistance téléphonique** sera également mise en place prochainement.

### Annuaire spécialisé

Le portail s'ouvre avec, comme première fonctionnalité, un annuaire des consultations spécialisées sur les maladies rares de Suisse romande. Entrant le nom d'une maladie, d'un centre ou d'un spécialiste, l'utilisateur sera dirigé vers les consultations disponibles dans sa région. Le moteur de recherche utilisera les termes recherchés mais également les nombreux synonymes et variantes de manière à obtenir les meilleurs résultats. L'utilisateur pourra contacter directement le centre spécialisé ou obtenir plus d'informations en quelques clics de souris. Le site internet est également consultable sur les appareils mobiles.

Adresse du portail : [www.info-maladies-rares.ch](http://www.info-maladies-rares.ch)