

22.02.2012 - 09:21 Uhr

Journée internationale des maladies rares - 25 février 2012

Berne (ots) -

La Société Suisse de Pneumologie s'engage

Les maladies rares nécessitent une attention particulière et des traitements appropriés. À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares du 25 février 2012, la Société suisse de pneumologie prend l'initiative de créer le groupe de travail «Pneumopathies interstitielles et maladies pulmonaires rares». Celui-ci est composé de divers spécialistes du domaine et aura pour but d'améliorer la prise en charge et le traitement des patients concernés.

Afin d'améliorer la situation et de sensibiliser le public et les professionnels de santé aux maladies rares, la cinquième Journée internationale des maladies rares aura lieu en Suisse le 25 février 2012. Elle est coordonnée par ProRaris - Alliance Maladies Rares Suisse, en collaboration avec les alliances nationales de maladies rares dans 25 pays européens.

On estime qu'environ 500'000 personnes souffrent d'une maladie rare en Suisse. Ces maladies sont souvent graves, chroniques et peuvent mettre la vie en danger. Elles sont souvent mal comprises par les patients et leur famille, qui éprouvent des difficultés à accéder aux informations concernant leur maladie. Ces maladies reçoivent aussi peu d'attention de la part du système de santé, empêchant que des traitements médicaux appropriés soient mis à disposition de ceux qui en ont besoin.

A l'occasion de cette Journée, la Société Suisse de Pneumologie annonce la création d'un Groupe de travail spécifique. Le Groupe de travail «Pneumopathies interstitielles et maladies pulmonaires rares» est composé de spécialistes suisses ayant une expertise dans le domaine des maladies pulmonaires rares provenant de toute la Suisse. Il est dirigé par le Dr Romain Lazor, Service de pneumologie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne.

Les pneumopathies interstitielles et maladies pulmonaires rares regroupent plus d'une centaine d'affections touchant le système respiratoire, telles que la fibrose pulmonaire idiopathique, la lymphangioléiomyomatose, la dyskinésie ciliaire primitive ou la protéinose alvéolaire. Plusieurs milliers de personnes sont atteintes par l'une ou l'autre de ces maladies en Suisse. Le Groupe de travail vise à améliorer la prise en charge de ces patients en améliorant les pratiques diagnostiques, en proposant une prise en charge structurée ainsi qu'une collaboration avec d'autres disciplines médicales afin de traiter le patient dans sa globalité. L'amélioration de la prise en charge passe aussi par une formation ciblée des médecins.

Des informations spécifiques destinées aux patients et à leur famille ont également été développées en collaboration avec la Ligue Pulmonaire Suisse. Le Groupe de travail a déjà été invité à s'exprimer sur la classification des maladies pulmonaires rares dans le cadre de la 11ème révision de la Classification Internationale de Maladies (CIM-11) de l'Organisation Mondiale de la Santé.

Dr Werner Karrer
Président
Société Suisse de Pneumologie (SSP)

Dr Romain Lazor
Président
Groupe de travail Pneumopathies interstitielles et maladies
pulmonaires rares SSP

La Société Suisse de Pneumologie (SSP) est l'organisation professionnelle des médecins et chercheurs, qui se sont spécialisés dans la recherche, le diagnostic et le traitement des maladies pulmonaires et respiratoires. La SSP encourage le développement et les progrès de la pneumologie dans la recherche, l'enseignement et la pratique et représente ses intérêts face au public, aux sources de financement et aux politiciens. Les activités de la SSP sont très diverses: organisation de l'assemblée annuelle avec un congrès scientifique, définition et soutien de la formation continue et même création de lignes directrices. La SSP s'engage également au niveau européen pour les pneumologues suisses dans le cadre de l'association européenne (European Respiratory Society ERS)

Références:

1. Maladies Rares. ProRaris.
<http://www.prorararis.ch/maladies-rares/>
2. About the Day. Rare Disease Day.
<http://www.rarediseaseday.org/article/about-rare-disease-day>
3. Société Suisse de Pneumologie.
<http://www.pneumo.ch/nc/fr/page-daccueil.html>
4. Ligue Pulmonaire Suisse.
<http://www.liguepulmonaire.ch/fr/maladies/maladies-rares.html>

Contact:

Dr Romain Lazor
Unité des pneumopathies interstitielles et maladies pulmonaires rares
Service de pneumologie
Centre hospitalier universitaire vaudois
1011 Lausanne
E-Mail: romain.lazor@chuv.ch
Tél.: +41/21/314'47'46

Dr. med. Werner Karrer
Präsident Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie
Luzerner Höhenklinik Montana
E-Mail: werner.karrer@LHM.ch
Tél.: +41/27/485'81'51
Mobile: +41/79/628'50'35

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/fr/pm/100051083/100713387> abgerufen werden.