



Communiqué de presse | Publié le 12 septembre 2025

Maladies rares : le Conseil fédéral veut améliorer durablement les soins

Berne, 12.09.2025 — Selon les estimations, 650 000 personnes vivent avec une maladie rare en Suisse. Le Conseil fédéral souhaite améliorer les conditions-cadres des soins prodigués à ces personnes en créant une base légale. La nouvelle loi vise à établir une base pour financer de manière pérenne la collecte, le traitement et la diffusion d'informations relatives à la santé dans le domaine des maladies rares. Lors de sa séance du 12 septembre 2025, le Conseil fédéral a ouvert la procédure de consultation correspondante.

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche au maximum cinq personnes sur 10 000 et qu'elle est potentiellement mortelle ou chroniquement invalidante. Jusqu'à présent, entre 7000 et 8000 maladies rares ont été répertoriées dans le monde, dont la mucoviscidose (fibrose kystique) et la sclérose latérale amyotrophique (SLA). La moitié des maladies rares se manifeste dès l'enfance. On estime qu'environ 80 % d'entre elles sont d'origine génétique. Pour la majorité de ces maladies, à l'heure actuelle, les chances de guérison sont très faibles. Les traitements et les soins consistent principalement en des thérapies symptomatiques qui visent à soulager les symptômes et à améliorer la qualité de vie.

Le concept national maladies rares atteint ses limites

Afin d'améliorer les soins des personnes concernées, le Conseil fédéral a adopté en 2014 le concept national maladies rares (CNMR) et approuvé un plan de mise en œuvre avec le concours des cantons et d'autres parties prenantes de premier plan. Depuis lors, divers acteurs de la santé ont réalisé des avancées notables, notamment en créant des structures de soins spécialisées et en améliorant l'information et les indications pratiques à l'intention des personnes concernées, des proches et des professionnels. La mise en œuvre a toutefois atteint ses limites. Il manque une base légale pour le financement des mesures engagées.

Par conséquent, le Parlement a chargé le Conseil fédéral de créer la base légale correspondante. La nouvelle loi prévoit d'améliorer les conditions-cadres pour concrétiser les mesures de lutte contre les maladies rares et de créer une base pour le financement pérenne de la collecte, du traitement et de la diffusion d'informations relatives à la santé.

Nouveau registre des maladies rares

À cette fin, la Confédération sera chargée de tenir un registre des maladies rares ou de déléguer cette tâche à des tiers. Le registre facilitera la recherche dans ce domaine, l'évaluation de la qualité du diagnostic et du traitement ainsi que la mise en réseau des personnes concernées.

Aides financières pour les réseaux de soins et les activités d'information

A l'avenir, la Confédération devra être en mesure de soutenir financièrement la désignation des réseaux de soins pour les maladies rares. Ces réseaux permettront aux spécialistes de réunir leurs connaissances sur une maladie donnée, de coordonner la prise en charge dans toute la Suisse, d'élaborer des directives de traitement et de concevoir des offres de formation continue.

Enfin, il est également prévu que la Confédération puisse accorder des aides financières pour certaines activités d'information et de renseignement via Internet ou des services d'assistance, ainsi que pour l'organisation et le déroulement de séances de formation et de perfectionnement.

La procédure de consultation court jusqu'au 12 décembre 2025.

Informations complémentaires :

<https://www.bag.admin.ch/fr/maladies-rares-legislation>

[De nombreuses maladies rares qui concernent beaucoup de personnes](#)

Adresse pour l'envoi de questions

Office fédéral de la santé publique OFSP

Médias et communication

[+41 58 462 95 05](tel:+41584629505)

media@bag.admin.ch

Auteur

Le Conseil fédéral suisse

<https://www.admin.ch/gov/fr/start.html>

Office fédéral de la santé publique

<http://www.bag.admin.ch/>

Département fédéral de l'intérieur

<https://www.edi.admin.ch/fr>

Thèmes

