



## RECOMMANDATION

---

08.66/FW/Le  
7.9.2006

### Recommandation du comité directeur de la CDS visant à soutenir Orphanet

Au cours des derniers mois, l'organisation Orphanet Suisse a adressé une requête à plusieurs cantons et aussi à la CDS lui demandant de s'engager pour que lui soient accordées des subventions cantonales destinées au financement de cette action nationale du réseau international. Orphanet est le portail européen de toutes les maladies rares et offre des informations et des services spécifiques dans ce domaine. Les objectifs d'Orphanet sont de contribuer à l'amélioration du diagnostic, du traitement et de la prise en charge des patients atteints de maladies rares. La collecte et l'élaboration de l'information en Suisse sont assurées depuis 2001 par un comité scientifique national. Jusqu'ici ces activités ont été financées ponctuellement, entre autres, par la Fondation Téléthon Action Suisse (FTAS), par Interpharma et, plus rarement, par des fonds de loterie. Occupée à se procurer un financement durable, Orphanet Suisse a été avisée de la compétence des cantons. Aux requêtes adressées à ces derniers il a été répondu de diverses manières. A plusieurs reprises il lui a été recommandé, même du côté des autorités sanitaires cantonales, de s'adresser à la CDS.

Le **comité directeur de la CDS** a traité la requête en sa séance du 7.9.2006. **Estimant que le projet est approprié, il recommande aux cantons de verser des contributions à l'organisation Orphanet pour les années à partir de 2006 ou 2007 jusqu'à 2010.** La situation devra être reconsidérée avant d'arriver au terme de la période et il s'agira de se déterminer sur les possibilités de financement à long terme.

#### CONFERENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTE

Le président

Dr Markus Dür  
Conseiller d'Etat

Le secrétaire central

Franz Wyss