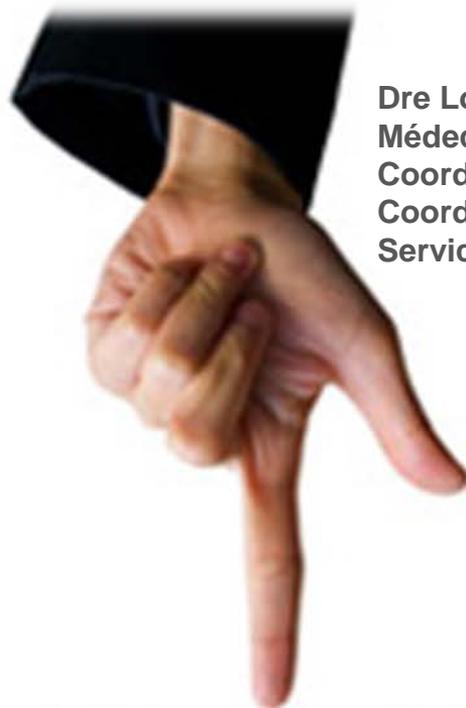


Dre Loredana D'Amato Sizonenko
Médecin adjointe
Coordinatrice Orphanet Suisse
Coordinatrice maladies rares HUG
Service de Médecine Génétique

Maladies rares: de l'indifférence au concept national



Les dialogues de pédiatrie – Fondation des Grangettes – 22 mars 2016

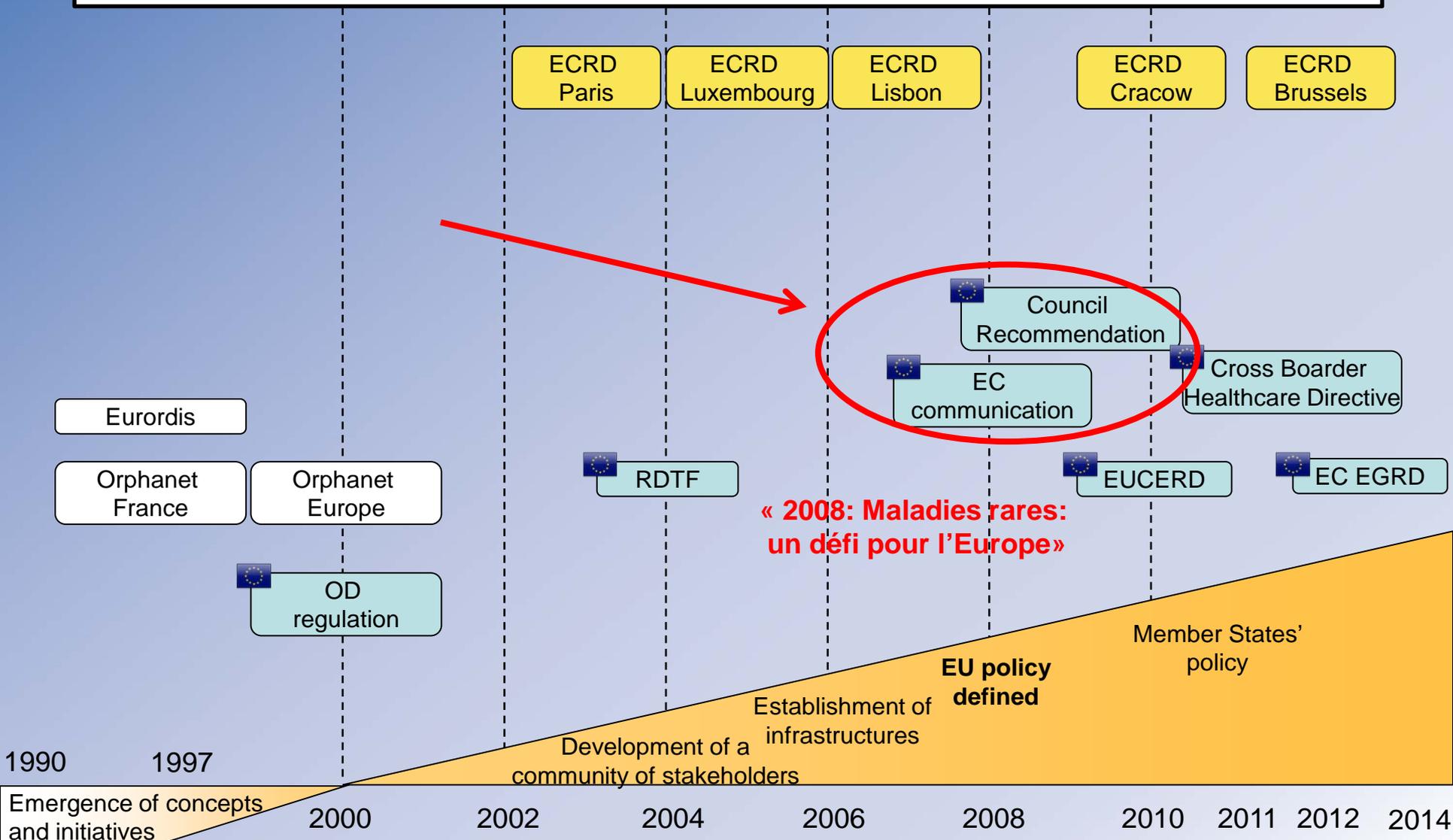
Les maladies rares en chiffre...

- $<5/10'000$ ou $< 1/2000$
- «*Maladie chronique, invalidante, pouvant mettre en jeu le pronostic vital et qui nécessite des efforts combinés pour la prise en charge*»
- 7000 – 8000 maladies
- 80% origine génétique
- Concerne 6% - 8% de la population, soit 500'000 personnes en Suisse
- 50% se déclarent à l'âge pédiatrique
- 95% des MR n'ont pas de traitement agréé

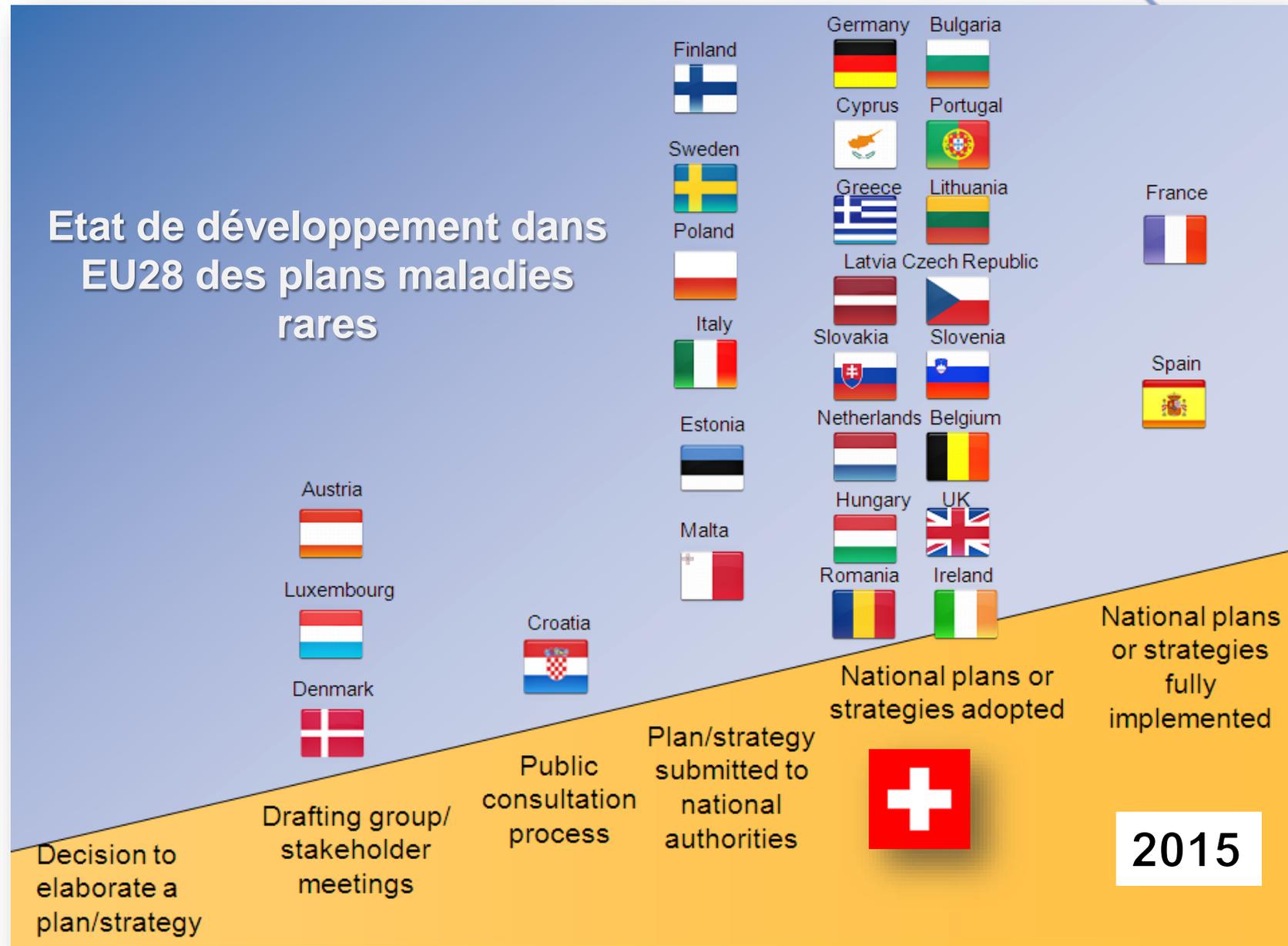
Les maladies rares: caractéristiques

- Manque d'information
- errance **diagnostique**
 - insuffisance de **traitements** et manque d'espoir de guérison
 - insuffisance de **recherche** scientifique
 - inadéquation de la **prise en charge**
 - insécurité **juridique** du **remboursement** et errance administrative
 - **isolement psycho-social** (difficultés d'intégration scolaire et professionnelle)

Contexte européen: «maladies rares: un défi pour l'Europe»



Etat de développement dans EU28 des plans maladies rares



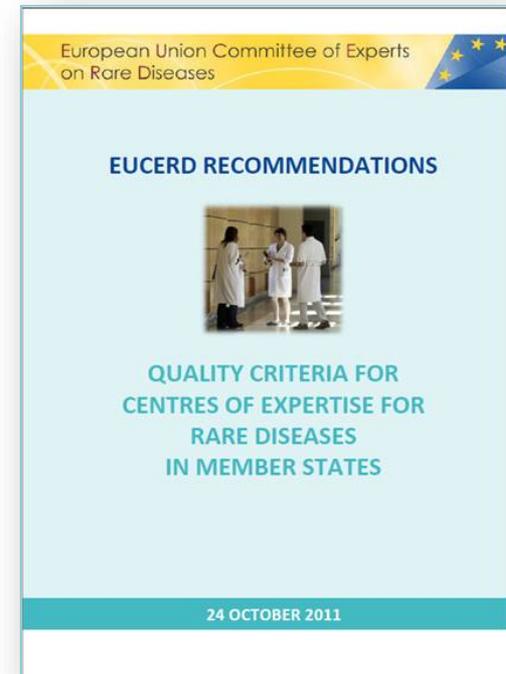
Contenu des plans

- Les 19 plans adoptés à ce jour sont hétérogènes:
 - Certains sont des stratégies à transformer en futurs plans (pas d'actions concrètes définies)
 - Certains n'ont pas de budget dédié aux actions prévues

- **Priorités identifiées dans ces plans**
 1. Labellisation des centres d'expertise MR
 2. Codage de patients avec MR - Orphacodes
 3. Collecte d'information sur les patients MR – Banques de données/registres
 4. Accès à l'information concernant MR - Soutien de l'équipe national Orphanet

Centres de référence: les recommandations EUCERD (2011)

- Volume activité
- Approche multidisciplinaire incluant la transition pédiatrie
– adulte et la prise en charge psychosociale
- Plateforme technologique
- Recherche
- Publications
- Travail en réseau national/international
- Collaboration avec associations patients
- Participation aux essais cliniques
- Registres/databases
- Enseignement/Formation





European
Reference
Networks



«Les réseaux européens de référence offrent la structure facilitant la capacité d'un médecin à accéder aux connaissances par-delà les frontières».





Et la Suisse?

Historique politique

- 23.11.2010 – Arrêt du Tribunal Fédéral sur le Myozyme
« Une limite de coûts de 100 000 francs pour les thérapies médicales? »
- 16.12.2010 - Postulat Humbel
« Une stratégie nationale pour améliorer la situation médicale des personnes souffrant de maladies rares »
- 23.12.2011 - Postulat Pfister
« Commission pour les cas extrêmes en matière de santé »



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Office fédéral
de la santé publique

Concept national maladies rares



15 octobre 2014

**«Assurer un suivi médical de qualité dans
toute la Suisse pour les patients concernés»**

Méthodologie consultative

Problèmes identifiés

- Etablissement , annonce et remboursement du diagnostic
- Accès aux thérapies et à leur remboursement
- Soutien proche - aidants
- Accès à la recherche



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Office fédéral
de la santé publique



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Assurance maladie et accidents

Etat 4 mai 2015

Plan de mise en œuvre du concept national maladies rares

4 projets
7 objectifs
19 mesures

OFSP mandaté par le CF pour la mise en œuvre du concept d'ici fin 2017

Mise en œuvre – Acteurs impliqués

- Office fédéral de la santé publique (OFSP)
- Office fédéral de la statistique (OFS)
- Office fédéral des assurances sociales (OFAS)
- Fond National Suisse (FNS)
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
- **Centres de référence**
- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
- FMH
- Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI)
- Groupe des 15 (G15),
- Société Suisse de Génétique Médicale (SGMG)
- **ProRaris**
- Médecins-conseil
- Assureurs
- Industrie pharmaceutique

Concept national des maladies rares

Les objectifs

- Poser un diagnostic en temps utile
- Assurer une prise en charge thérapeutique de qualité, toutes prestations prises en charge par les assurances sociales
- soutenir et coordonner le parcours du patient dans ses démarches médicales, paramédicales, administratives, assécurologiques, d'insertion scolaire ou professionnelle
- Établir des registres, collecter tous les éléments en vue d'obtenir des données épidémiologiques
- Assurer un soutien psychosocial aux patients et à leurs proches, soutenir les associations
- Soutenir la recherche et une participation active de la Suisse aux projets internationaux
- Assurer la formation, formation continue de professionnels

Le but

- le poids de la maladie, « burden of disease », est réduit après la prise en charge

Centres de référence

ASSM  Académie Suisse
des Sciences Médicales

«Maladies rares» : Domaine d'application d'un concept national et conditions cadres pour la création et la mise en œuvre de centres de référence

Recommandations d'un groupe de travail de l'ASSM à l'attention de l'Office fédéral de la santé publique

- A. la maladie en question exige un niveau élevé de connaissances et d'expériences spécifiques ;
- B. du fait de la faible prévalence, les cas doivent être regroupés pour garantir une prise en charge adéquate ;
- C. la prévention, le diagnostic et le traitement requièrent des techniques, technologies et procédures extrêmement pointues.

Centres de référence: missions

- Expertise
- Prestations de soins (approche multidisciplinaire)
- Travail en réseau national/international
- Enseignement et formation continue
- Guidelines
- Recherche/ Publications
- Registre national
- Collaborations avec associations de patients

Codage des maladies rares



Find the answers with

ORPHA code:

making **rare diseases** visible
in your health information system

Prestations LaMal et AI

- Elaboration et mise en œuvre des processus de remboursement standard
- Adoption de recommandations concernant la prise en charge des analyses génétiques
- Actualisation de la liste des infirmités congénitales
- Révision de la liste des médicaments en matière de maladies congénitales (LMIC)



Que demande ProRaris pour un accès équitable au remboursement?

- Une adaptation des critères EAE aux maladies rares
- Une formation information sur les maladies rares pour tous les assureurs
- Le cas échéant un soutien pour un traitement à l'étranger
- La prise en charge systématique des tests génétiques en tant que droit au diagnostic ou non diagnostic
- La prise en charge des tests génétiques pour les proches en tant que mesure préventive de santé publique
- La dénonciation publique de la position adoptée par certaines caisses de ne plus rembourser des traitements inscrits sur la LS

Accès et partage de l'information

- Mise à disposition de manière pérenne de plateforme d'informations pour les professionnels de santé, les patients et leur proches.
- Attribution de financements aux organisations de patients, celles-ci récoltent et diffusent l'information utile pour les patients, leurs proches et accessoirement aux professionnels de la santé
- Améliorer l'accès à l'information pour les professionnels de la santé afin qu'ils soient en mesure de poser un diagnostic en temps utiles
- Elaborer des outils de dissémination adaptées au public cible.

Formation

- Améliorer la formation et le transfert de compétences des professionnels de santé par le biais des universités et des centres de référence.

Registres et recherche

- Mise en place d'un registre national
- Assurer une coordination au niveau national et international avec les autres acteurs concernés (OMS ICD 11, registres EU)
- Améliorer le soutien du FNS dans le domaine des MR
- Promouvoir la participation internationale de la Suisse de manière active et ciblée aux efforts de recherche pour mieux connaître l'épidémiologie et améliorer les méthodes diagnostiques et thérapeutiques.
- Permettre aux patients suisses d'être informés des études en cours.
- Favoriser l'accès des patients aux études internationales

Soutien aux patients et aux proches aidants

- Définir les mesures adéquates pour soutenir et décharger les personnes qui prennent soin d'un proche
- Soutenir Les organisations de patients afin qu'elles puissent promouvoir l'entraide entre personnes concernés.

Coordinateurs (cantons et hôpitaux)

- Les patients et leur proches savent vers qui se tourner et sont aiguillés vers les services compétents
- Identifier les coordinateurs dans les cantons, les former les coordinateurs et évaluer leur performance

Le portail romand d'information sur les maladies rares

Informer et orienter les patients, leurs proches et les professionnels vers les consultations spécialisées en Suisse romande et vers les ressources utiles.



Contact/Helpline Lundi-Jeudi 9h-12h et 14h-16h

 **0848 314 372** (tarif local) ou par  **email**

Un partenariat



Rechercher une maladie, une consultation, un médecin spécialiste.

Rechercher

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

Les informations contenues sur ce site ne sont pas exhaustives, mais sont mises à jour régulièrement. N'hésitez pas à nous contacter !

Patients et Proches

- Trouver des informations sur votre [maladie](#)
- Rechercher des [professionnels](#) qui connaissent votre maladie
- Orienter les patients sans [diagnostic](#) établi

Professionnels de la santé

- Orienter les patients vers les [spécialistes](#)
- Demander un [deuxième avis](#)
- Evaluer et orienter les patients sans [diagnostic](#) établi

Merci...



www.orphanet.ch
loredana.damatosizonenko@orphanet.ch

Portail romand d'information sur les maladies rares



Anne Murphy, conseillère en génétique – HUG
- 22 mars 2016 -

Historique

- Initiative conjointe CHUV – HUG
- Partenariat avec Orphanet
- Recensement des consultations spécialisées dans les deux institutions (2011 – 2012)

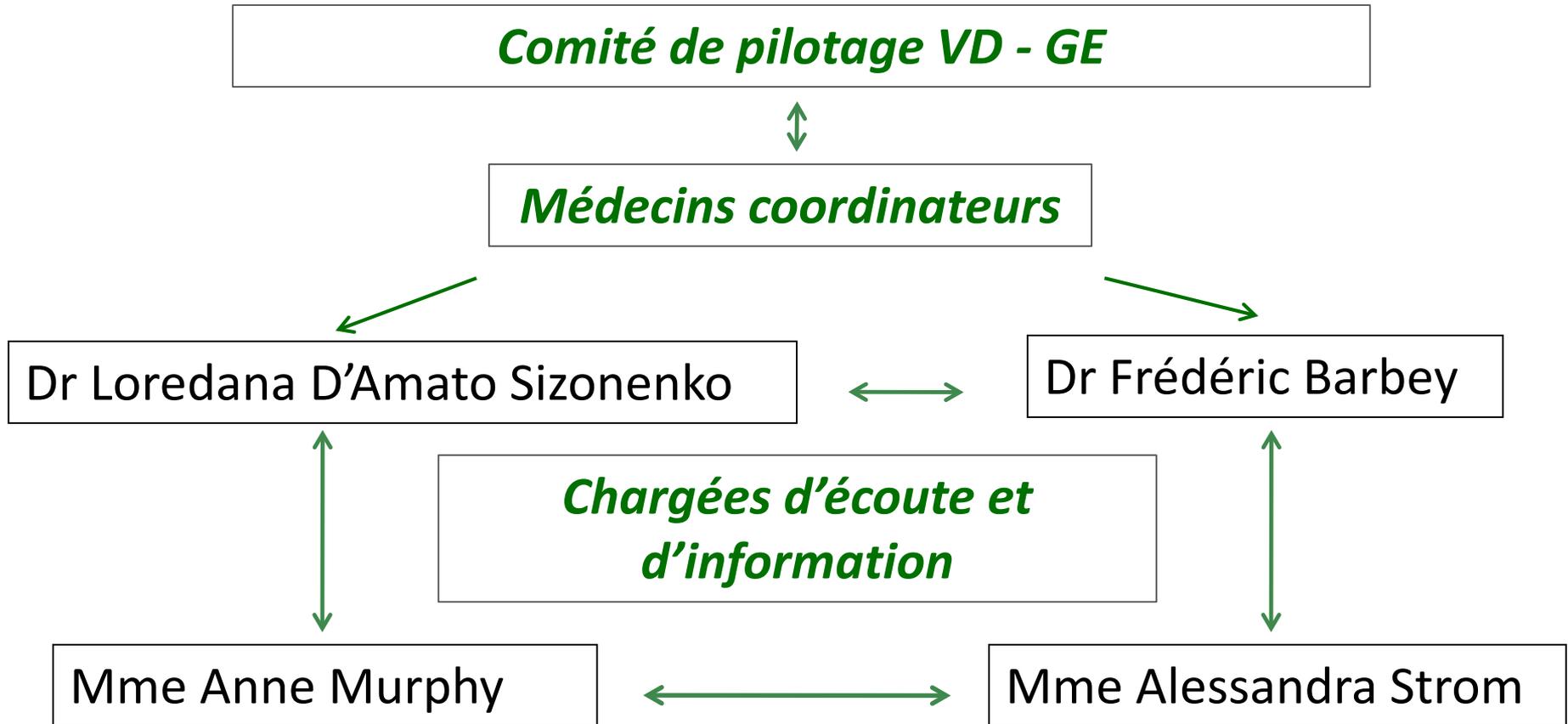
Historique

- Février 2013: mise en ligne du site internet www.infomaladiesrares.ch
- Février 2014: mise en service de la Helpline **0848 314 372**
- Février 2015: refonte du site internet
- Juin 2015: ouverture des compte Facebook et Twitter

Objectifs

- Créer une **plateforme romande d'information** sur les maladies rares
- Faciliter l'**accès aux consultations et aux professionnels spécialisés en Suisse romande** en augmentant leur visibilité
- **Identifier** les besoins des patients pour **améliorer** leur prise en charge

Organisation



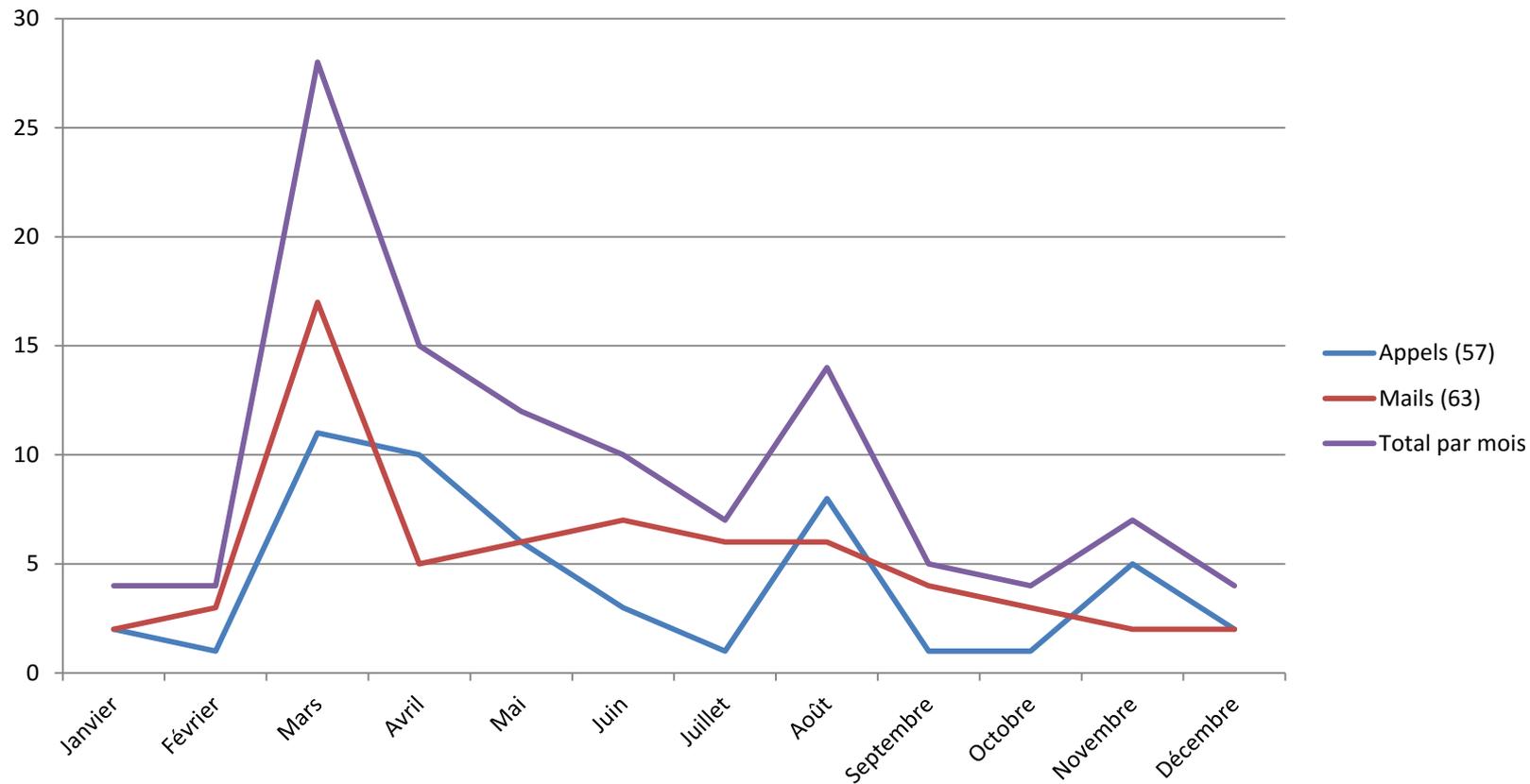
Fonctionnement de la Helpline

- Ligne **téléphonique** accessible du lundi au jeudi
- **Boîte email** accessible en tout temps
- Deux **chargées d'écoute et d'information** en alternance
- **Mise en commun** des informations
- **Confidentialité**
- **Echanges** réguliers entre les chargées d'écoute
- **Supervision** par les coordinateurs médicaux
- Membre du **réseau européen** des Helplines maladies rares

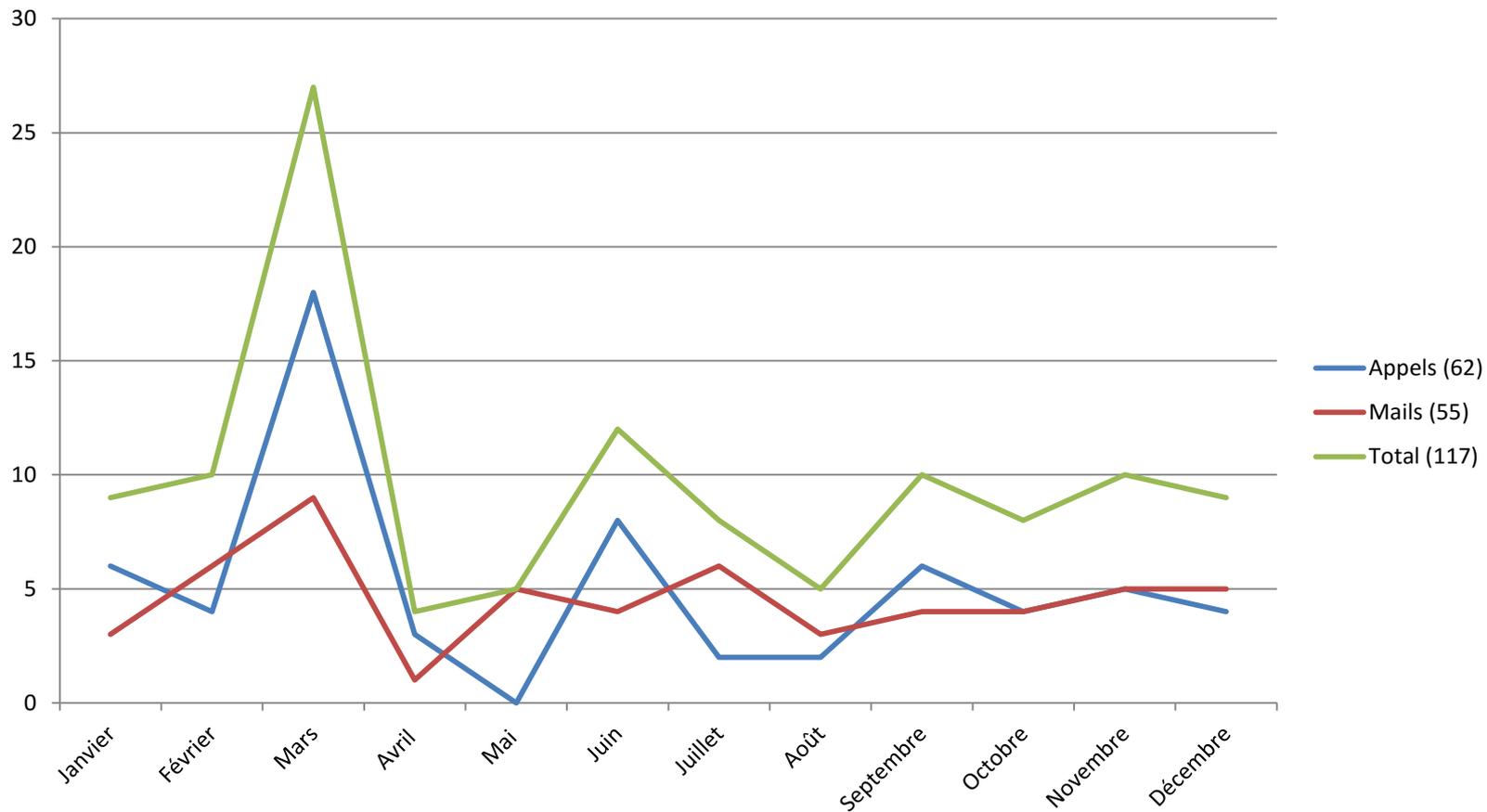
Deux ans après?

Quel bilan pour la Helpline?

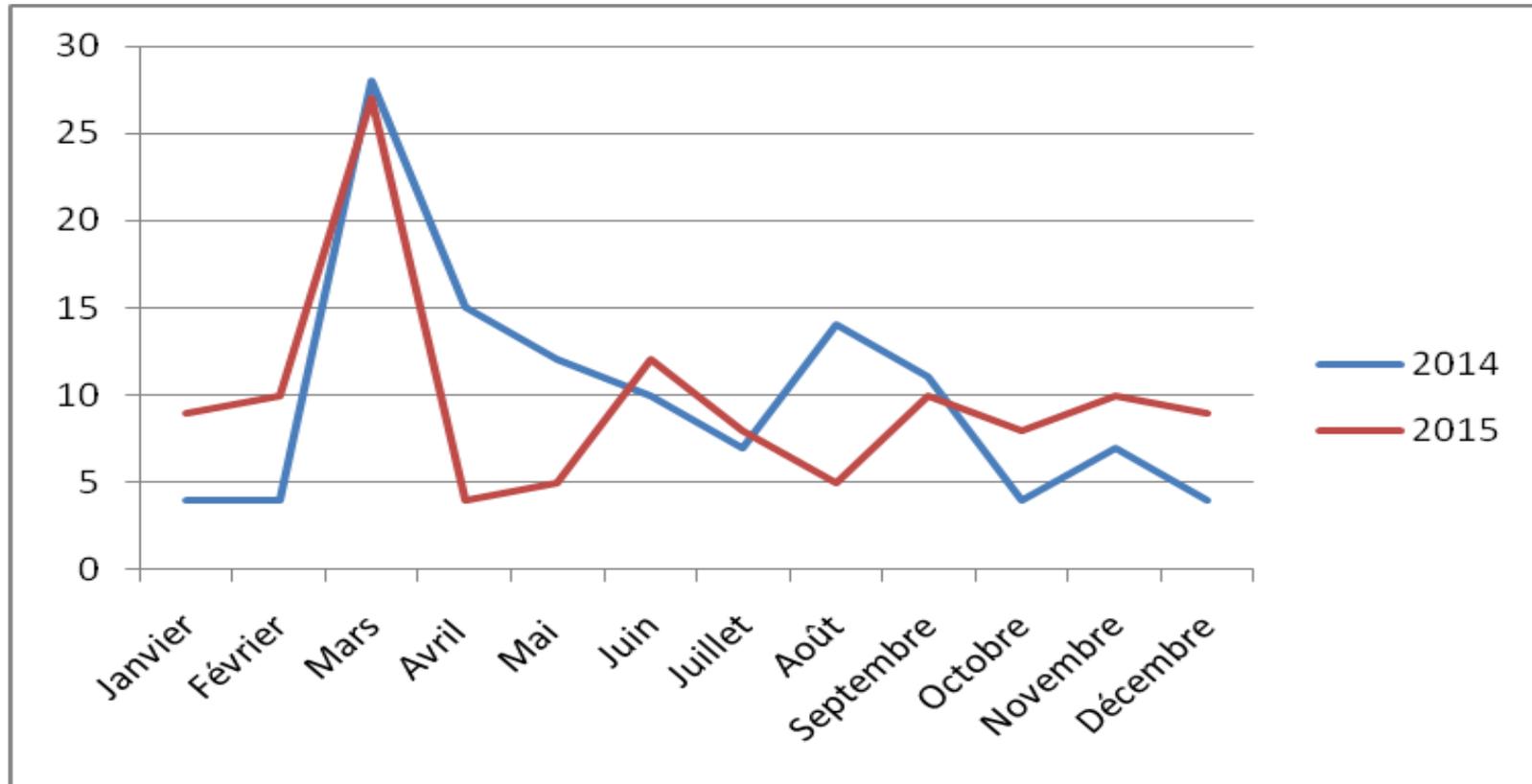
Demandes 2014 (120)



Demandes 2015 (117)



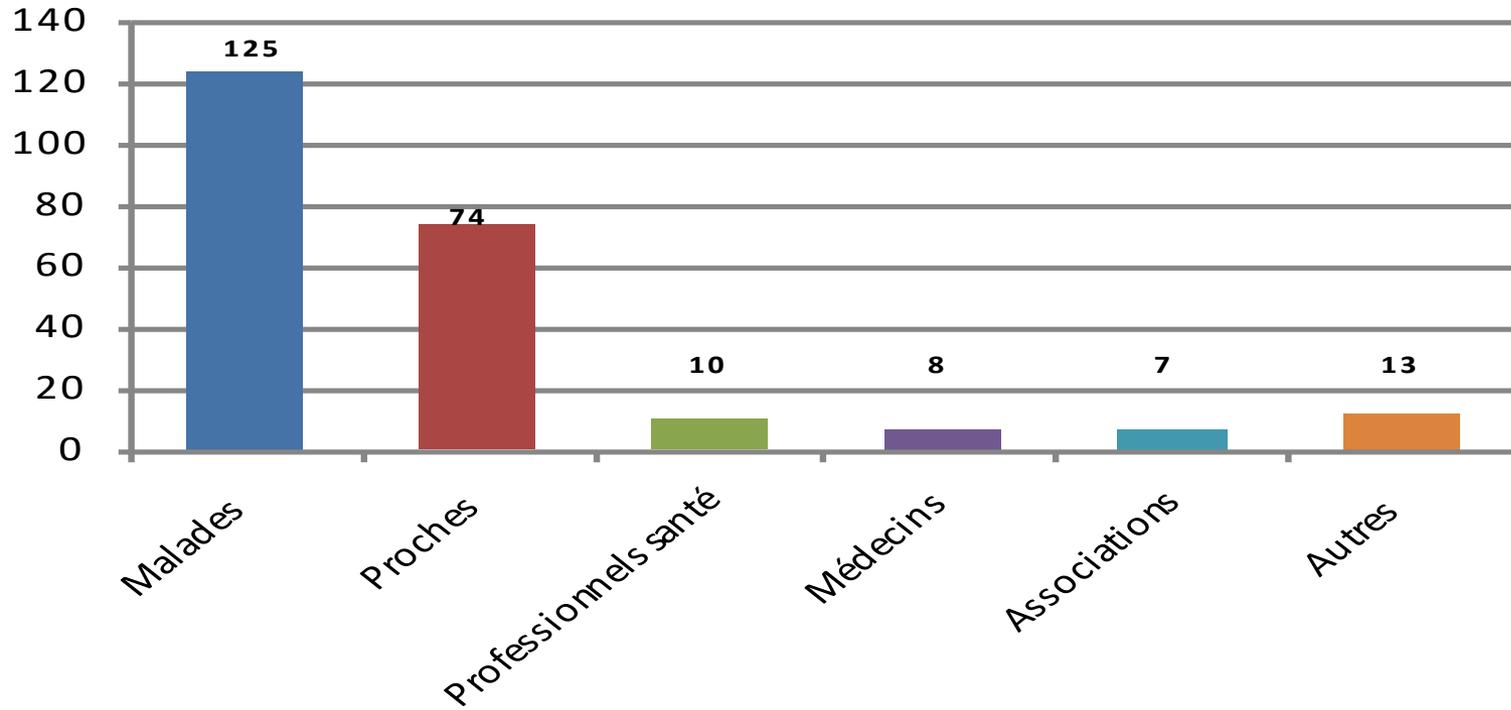
2014 versus 2015



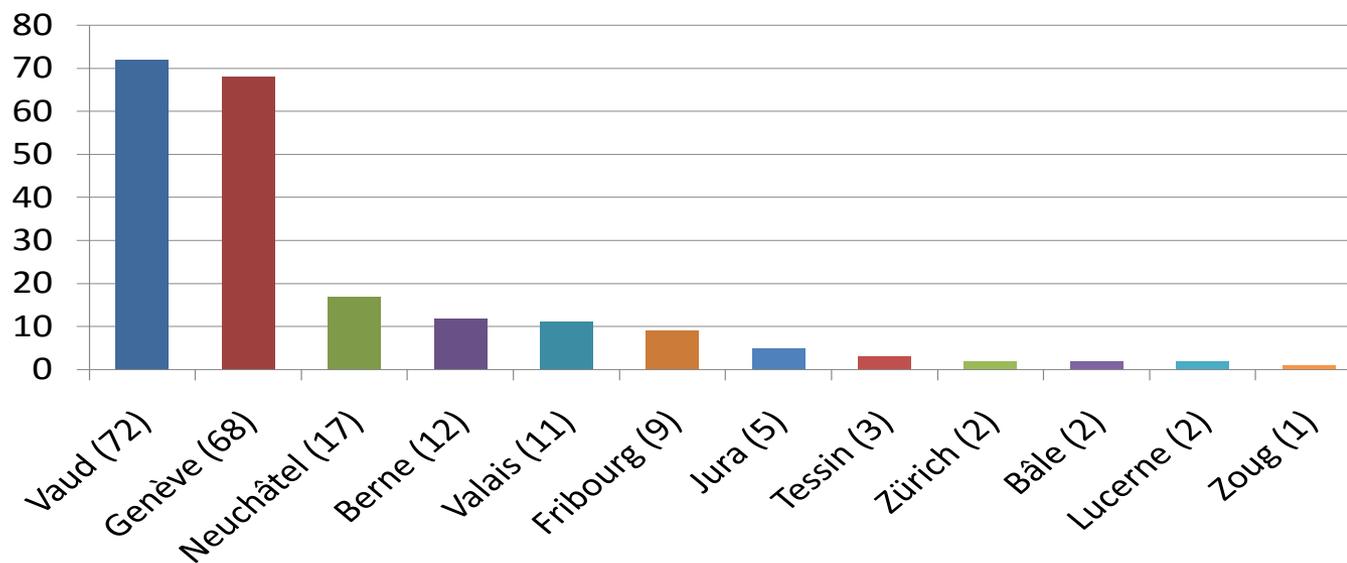
Quelques chiffres...

- 204 demandes en provenance de Suisse et 33 de l'étranger
- ♀ : 169 ♂ : 68
- 208 demandes initiales & 29 suivis
- 5 nouveau-nés; 38 enfants; 9 adolescents & 185 adultes
- 180 maladies avec code ORPHA; 16 maladies non rares & 18 sans diagnostic; 7 en cours d'investigation

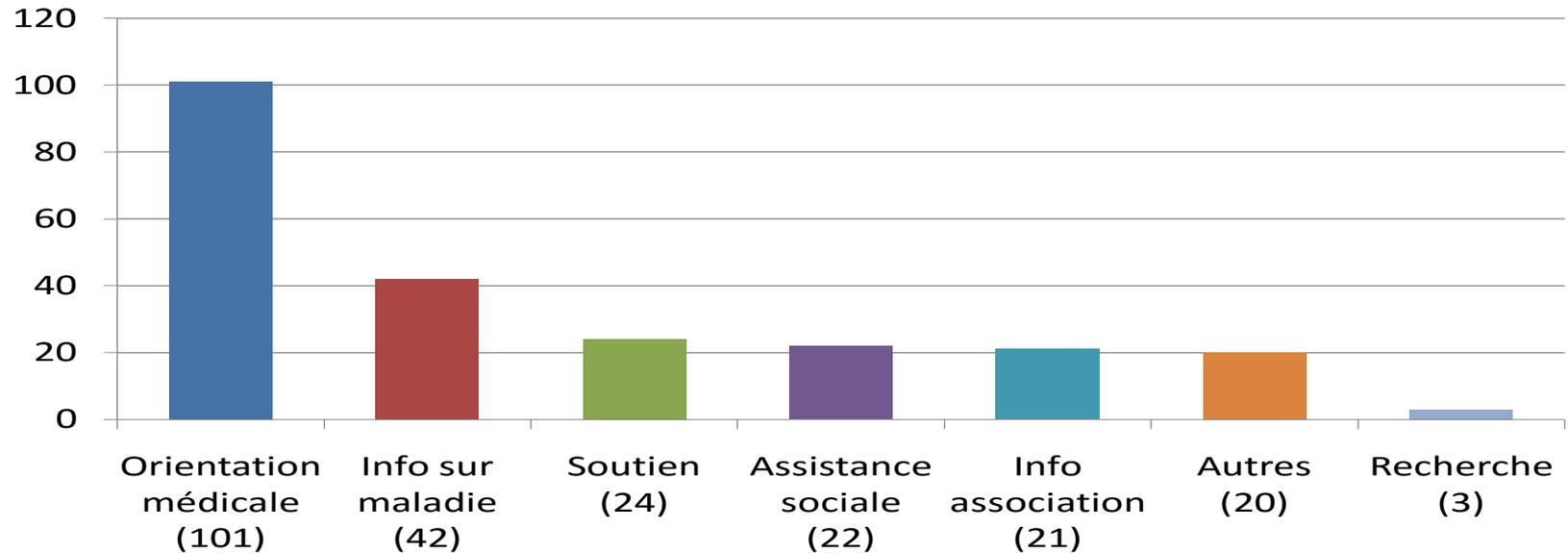
Demandeurs



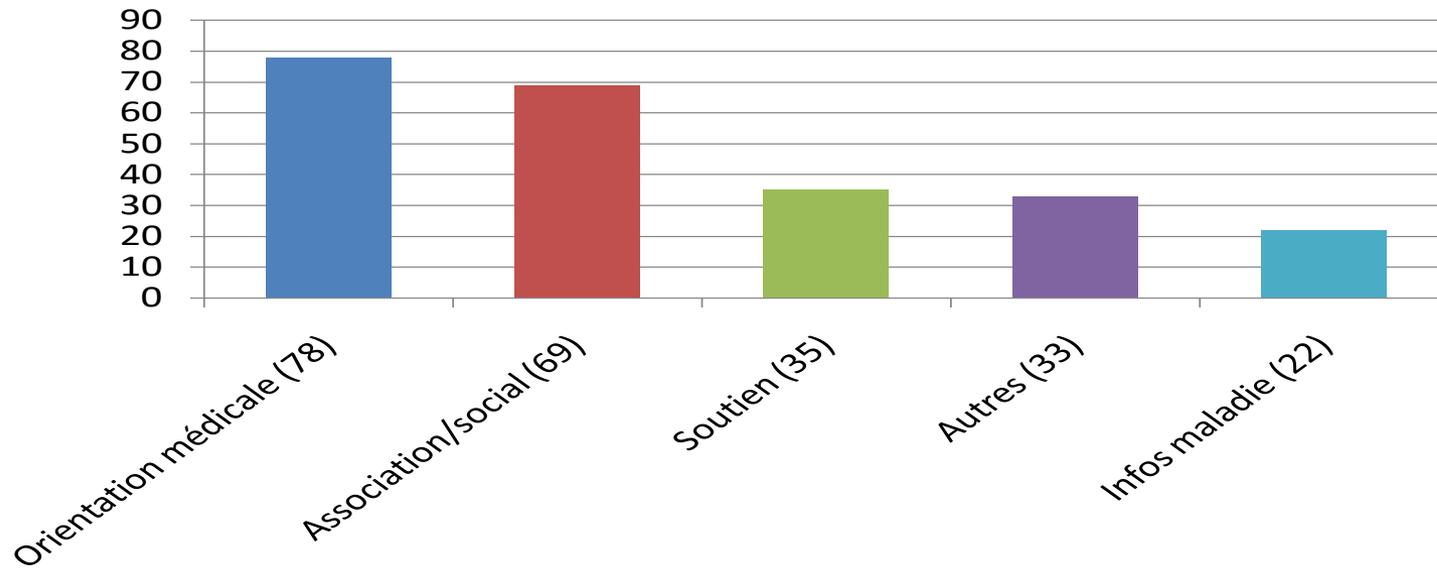
Demands par canton



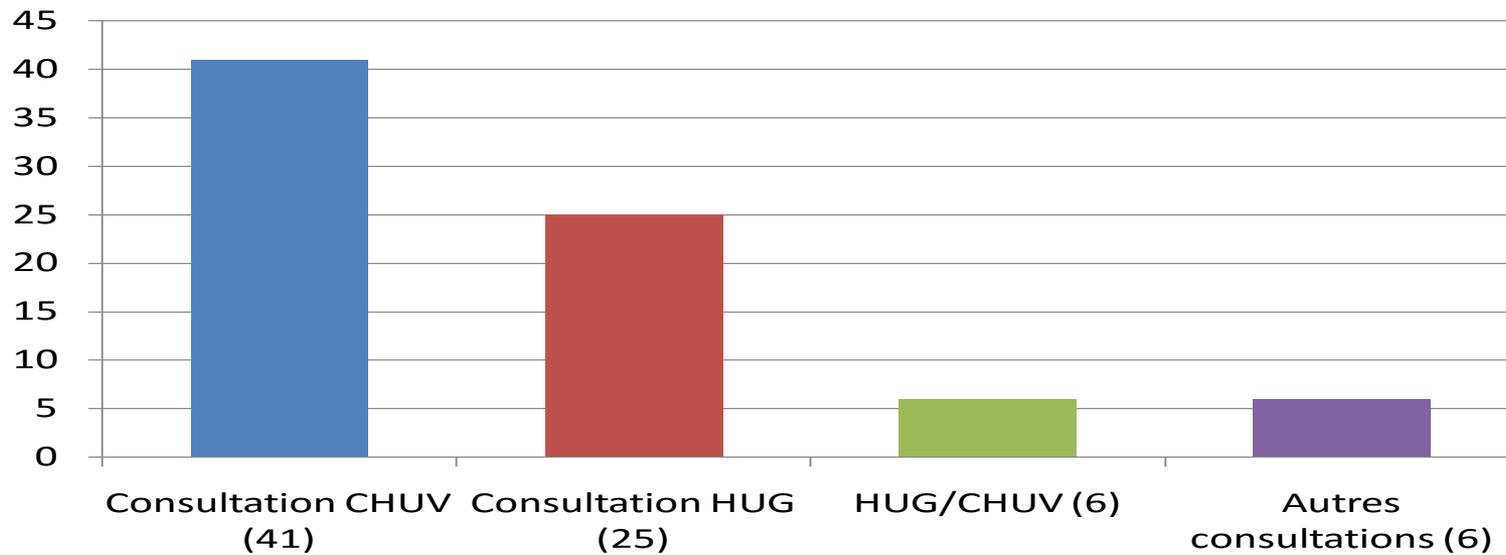
Motifs des demandes



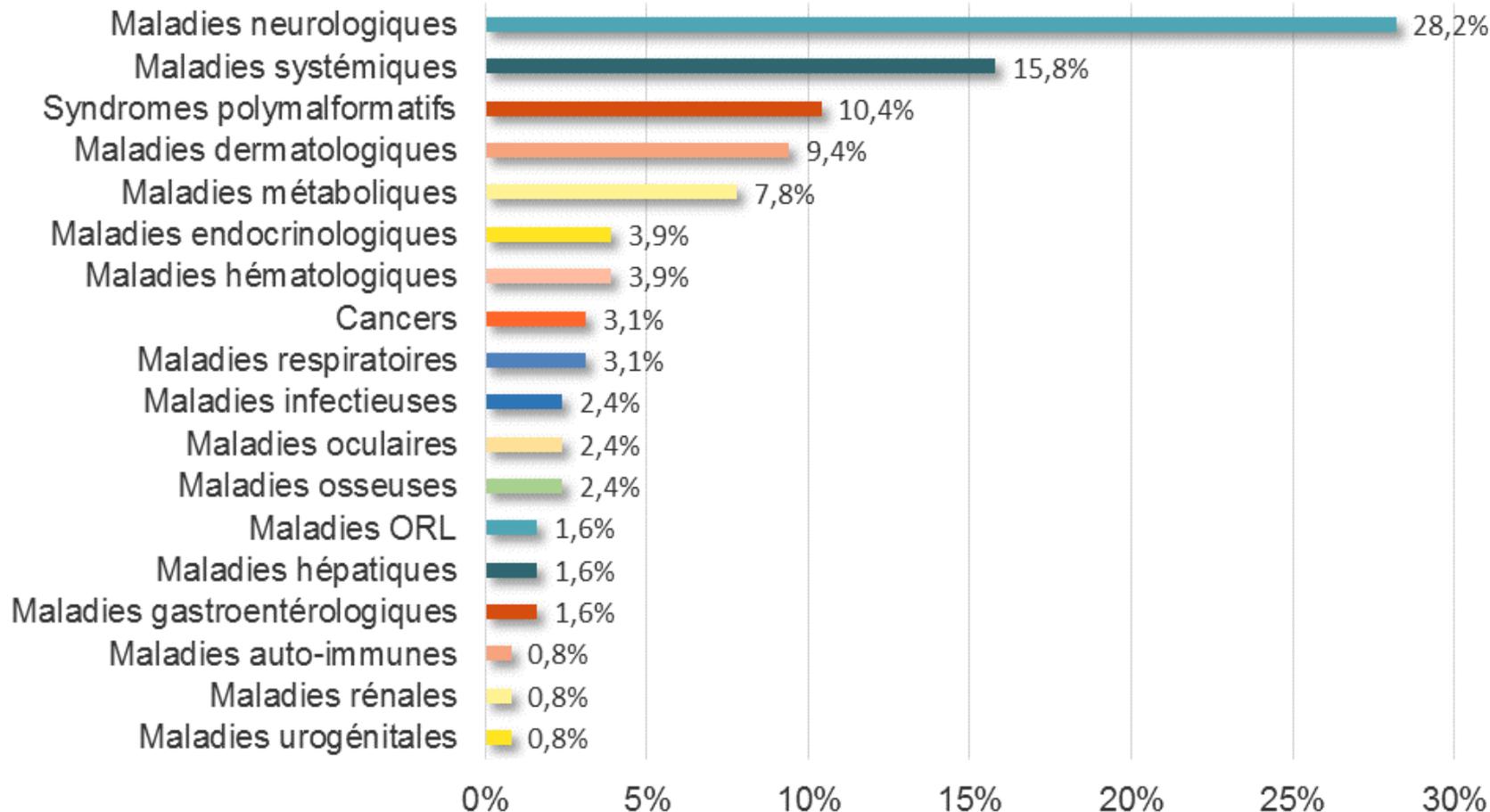
Réponses données



Orientation médicale



Classification par type de maladies



Fonctionnement du site Internet

- Mise à jour des consultations
- Recensement de nouvelles consultations
- Identification des ressources locales
- Mise à jour des actualités

Le portail romand d'information sur les maladies rares

Informier et orienter les patients, leurs proches et les professionnels vers les consultations spécialisées en Suisse romande et vers les ressources utiles.



Un partenariat   Hôpitaux Universitaires Genève 

Rechercher une maladie, une consultation, un médecin spécialiste.

ex: myopathie, neurologie, nom de médecin

Rechercher

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

Les informations contenues sur ce site ne sont pas exhaustives, mais sont mises à jour régulièrement. N'hésitez pas à nous contacter !

Patients et Proches

- Trouver des informations sur votre [maladie](#)
- Rechercher des [professionnels](#) qui connaissent votre maladie
- Orienter les patients sans [diagnostic](#) établi
- Proposer des [ressources](#) administratives et sociales
- Accéder aux [associations de patients](#)
- Informer sur la [recherche](#) en lien avec votre maladie

Professionnels de la santé

- Orienter les patients vers les [spécialistes](#)
- Demander un [deuxième avis](#)
- Evaluer et orienter les patients sans [diagnostic](#) établi
- Proposer des [recommandations](#) de prise en charge
- Informer sur les dernières [recherches](#) et les essais cliniques
- Faciliter le travail en réseau

Appellez-nous au 0848 314 372 (tarif local)

Ecrivez-nous par email

Prochains événements

28 avr 2016 [Symposium sur la génomique](#)
LAUSANNE

Dernières actualités

[Photos Eurordis](#)
Posté le 17 décembre 2015

Répertoire des consultations CHUV - HUG

Rechercher une maladie, une consultation, un médecin spécialiste.

lausanne

Rechercher

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

Les informations contenues sur ce site ne sont pas exhaustives mais sont mises à jour régulièrement. N'hésitez pas à nous contacter !

43 résultats pour lausanne

Tous (43)

Maladies (0)

Consultations (43)

Consultation de mucoviscidose adulte

Consultation

Maladies:

Experts: Laurent NICOD, Alain SAUTY

Consultation de mucoviscidose pédiatrique

Consultation

Maladies:

Experts: Gaudenz HAFEN, Isabelle ROCHAT, Yann KERNEN

Consultation leucoencéphalopathie multifocale progressive

Consultation

Maladies:

Experts: Renaud DU PASQUIER, Matthias CAVASSINI

Consultation multidisciplinaire de la maladie de Fabry

Consultation

Maladies:

Experts: Frédéric BARBEY, Luisa BONAFE, Diana BALLHAUSEN, Christel TRAN

Consultation multidisciplinaire de la maladie de Rendu-Osler-Weber

Consultation

Maladies:

Experts: Romain LAZOR, Lucia MAZZOLAI, Nicole AEBISCHER, Christos IKONOMIDIS, Cristina NICHITA, Salah Dine QANADLI, Florence FELLMANN

Consultation multidisciplinaire du rétinoblastome

Consultation

Maladies:

Experts: Francis MUNIER

Consultation des dysplasies fibreuses des os

Consultation

Maladies:

Experts: Bérengère AUBRY - ROZIER

Consultation spécialisée phénylcétonurie adulte et pédiatrique

Consultation

Maladies:

Experts: Luisa BONAFE, Diana BALLHAUSEN, Nuria GARCIA SEGARRA, Christel TRAN

Rechercher une maladie, une consultation, un médecin spécialiste.

genève

Rechercher

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

Les informations contenues sur ce site ne sont pas exhaustives mais sont mises à jour régulièrement. N'hésitez pas à nous contacter !

42 résultats pour genève

Tous (42)

Maladies (0)

Consultations (42)

Consultation médico - chirurgicale spécialisée sur l'atrésie des voies biliaires

Consultation

Maladies:

Experts: Barbara WILDHABER, Dominique BELLI, Valérie MCLIN

Consultation mucoviscidose adulte

Consultation

Maladies:

Experts: Thierry ROCHAT, Jérôme PLOJOUX, Laurent JARDINIER

Consultation multidisciplinaire de la maladie de Rendu-Osler-Weber

Consultation

Maladies:

Experts: Françoise BOEHLEN, Kaveh SAMII

Consultation multidisciplinaire de la mucoviscidose pédiatrique

Consultation

Maladies:

Experts: Constance BARAZZONE ARGIROFFO, Anne MORNAND, Laurent JARDINIER

Consultation spécialisée des thrombopénies néonatales allo-immunes

Consultation

Maladies:

Experts: Françoise BOEHLEN

Consultation spécialisée syndrome de Moebius

Consultation

Maladies:

Experts: Giorgio LA SCALA

Consultation spécialisée de la Sclérodermie

Consultation

Maladies:

Experts: Carlo CHIZZOLINI

CeSLA: Centre pour la Sclérose Latérale Amyotrophique et maladies apparentées

Consultation

Maladies:

Recherche d'une maladie par mot-clé →

Rechercher une maladie, une consultation, un médecin spécialiste.

ostéogénèse

Rechercher

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

Les informations contenues sur ce site ne sont pas exhaustives mais sont mises à jour régulièrement. N'hésitez pas à nous contacter !

Ostéogénèse imparfaite

Information médicale
Consultations spécialisées
Ressources générales

Fiches informatives sur la maladie

Source Orphanet (informations sur les mises à jours et avertissement)

Tout public

[Article pour tout public](#)

Professionnel

Pas de documents disponibles.

Accéder à la fiche maladie Orphanet

Consultations spécialisées en romandie

Source Orphanet, CHUV et HUG

Toutes

Lausanne

Genève

Consultation de l'ostéogénèse imparfaite adulte

Rhumatologie et centre des maladies osseuses

Hôpital orthopédique

Spécialiste(s): Bérengère AUBRY - ROZIER

Tél: 021 314 52 10

Site internet

Lausanne

Consultation de conseil génétique

Service de Médecine Génétique

DMGL - Département de Médecine Génétique et de Laboratoire

Spécialiste(s): Armand BOTTANI Pierre CHAPPUIS Siv FOKSTUEN Loredana

D'AMATO SIZONENKO Ariane GIACOBINO

Tél: 022 372 18 55 022 372 18 56

Site internet

Genève

Fiche informative tout public sur la maladie →

(source: encyclopédie Orphanet)

L'ostéogénèse imparfaite

Maladie « des os de verre »

Maladie de Lobstein

[La maladie](#)

[Le diagnostic](#)

[Les aspects génétiques](#)

[Le traitement, la prise en charge, la prévention](#)

[Vivre avec](#)

[En savoir plus](#)

Madame, Monsieur

Cette fiche est destinée à vous informer sur l'ostéogénèse imparfaite. Elle ne se substitue pas à une consultation médicale. Elle a pour but de favoriser le dialogue avec votre médecin. N'hésitez pas à lui faire préciser les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. En effet, certaines informations contenues dans cette fiche peuvent ne pas être adaptées à votre cas : il faut se rappeler que chaque patient est particulier. Seul le médecin peut donner une information individualisée et adaptée.

La maladie

● Qu'est-ce que l'ostéogénèse imparfaite ?

L'ostéogénèse imparfaite, ou maladie « des os de verre », est une affection génétique, caractérisée par une fragilité osseuse et une faible masse osseuse à l'origine de fractures à répétition, survenant à la suite de traumatismes bénins. Cette maladie se manifeste très différemment d'un malade à l'autre : il ne s'agit pas d'une entité unique mais plutôt d'un groupe de maladies. Ceci est d'ailleurs confirmé sur le plan génétique puisque les progrès de la biologie moléculaire ont permis de mettre en évidence des anomalies génétiques variées.

Le terme de « maladie de Lobstein » est parfois utilisé pour désigner l'ostéogénèse imparfaite. Il est employé plutôt pour les formes modérées alors que les formes sévères et mortelles (létales) sont parfois appelées « maladie de Porak et Durante ».

● Combien de personnes sont atteintes de la maladie ? Est-elle présente partout en France et dans le monde ?

L'ostéogénèse imparfaite est une maladie rare et l'on compte environ un malade pour 10 000 à 20 000 personnes, cependant la prévalence de l'affection (nombre de malades dans une population donnée) n'est pas connue avec exactitude. La maladie touche indifféremment les personnes des deux sexes, quelle que soit leur origine géographique.

● Qui peut en être atteint ?

La maladie se révèle à un âge variable en fonction de sa gravité. Les formes les plus sévères apparaissent durant la vie intra-utérine, alors que les formes bénignes peuvent se manifester uniquement à l'âge adulte. Le plus souvent, cependant, les premières fractures surviennent au moment de l'acquisition de la marche.

Liste des consultations (CHUV/HUG) avec accès direct aux sites internet →

Information médicale
Consultations spécialisées
Ressources générales

Consultations spécialisées en romandie

Source Orphanet, CHUV et HUG

Toutes

Lausanne

Genève

Consultation de l'ostéogenèse imparfaite adulte Rhumatologie et centre des maladies osseuses

Hôpital orthopédique

Spécialiste(s): Bérengère AUBRY - ROZIER

Tél: **021 314 52 10**

[Site internet](#)

Lausanne

Consultation de conseil génétique Service de Médecine Génétique

DMGL - Département de Médecine Génétique et de Laboratoire

Spécialiste(s): Armand BOTTANI Pierre CHAPPUIS Siv FOKSTUEN Loredana D'AMATO SIZONENKO Ariane GIACOBINO

Tél: **022 372 18 55 022 372 18 56**

[Site internet](#)

Genève

Consultation de conseil génétique Service de génétique médicale

Service de génétique médicale

Spécialiste(s): Marie-Claude ADDOR Florence FELLMANN Sébastien JACQUEMONT Sheila UNGER Viviane CINA

Tél: **021 314 33 76**

[Site internet](#)

Lausanne

Consultation des dysplasies osseuses constitutionnelles Centre des Maladies Moléculaires

Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie

Spécialiste(s): Luisa BONAFÉ Diana BALLHAUSEN Andrea SUPERTI - FURGA Sheila UNGER

Tél: **021 314 34 80**

[Site internet](#)

Lausanne

Liste des ressources utiles

(GE et VD)

classées par catégories →

Accès direct aux sites internet

des ressources ou autres

documents utiles →

Accompagnement social et psychologique
Aide administrative et juridique
Aide et soins à domicile
Associations en Suisse
Assurances sociales
Consultations et tests diagnostiques
Forums de discussion
Handicap
Médicaments orphelins
Proches aidants
Recherche et essais cliniques

Accompagnement social et psychologique

[Prestations du centre médico-social vaudois](#)

[Service éducatif itinérant genevois – accompagnement éducatif et psychologique des enfants](#)

[Besoins spéciaux de la petite enfance – Pro Infirmis Vaud](#)

[Fondation de Vernand – accompagnement des personnes avec déficits intellectuels ou troubles du développement dans le canton de Vaud](#)

[Service psychosocial Pro Mente Sana pour malades psychiques](#)

[Groupe d'accueil et d'action psychiatrique Graap](#)

[Groupes d'entraide Graap pour malades psychiques dans le canton de Vaud](#)

[Fondation As'trame – soutien aux familles vaudoises face à la maladie et au deuil](#)

[Association le P.A.S. – soutien aux enfants vaudois face à la maladie et au deuil](#)

[Resiliam – association genevoise de soutien psychologique aux enfants](#)

[Trajectoires – association genevoise d'aide à l'orientation psychologique](#)

[Intervalle – maison pour les parents d'enfants hospitalisés au CHUV](#)

[Pro Juventute Suisse – fondation pour les enfants et les jeunes](#)

Aide administrative et juridique

[Aide administrative centre médico-social vaudois](#)

[Aide administrative pour la petite enfance – brochure BSPE Pro Infirmis Vaud](#)

[Assistance et curatelle du Graap pour troubles psychiques](#)

[Conseil juridique de Pro Mente Sana pour malades psychiques](#)

[Service social de l'association suisse romande contre les myopathies ASRIM](#)

[Centres de conseil en assurances sociales de Procap](#)

[Service juridique d'intégration handicap](#)

[Handicap que faire? questions juridiques et administratives Pro Infirmis](#)

[Aide-conseil de Fragile Suisse pour personnes avec lésions cérébrales](#)

[Financement des prestations de soins – Pro Infirmis](#)

[Médiation santé handicap du canton de Vaud](#)

Aide et soins à domicile

[Association suisse des services d'aide et de soins à domicile](#)

[AVASAD – association vaudoise d'aide et de soins à domicile](#)

[IMAD – institution genevoise de maintien à domicile](#)

[CSI – coopérative genevoise des soins infirmiers](#)

[Chaperon rouge – service de garde d'enfants de la croix-rouge genevoise](#)

Autre exemple de recherche par maladie →

Rechercher une maladie, une consultation, un médecin spécialiste.

[Rechercher](#)

Contact/Hotline
Lundi-Jeudi 9h-12h et 14h-16h
0848 314 372 (tarif local)
ou par [email](#)

Les informations contenues sur ce site ne sont pas exhaustives mais sont mises à jour régulièrement. N'hésitez pas à nous contacter !

Scélrose latérale amyotrophique

Information médicale
Consultations spécialisées
Ressources générales

Tout public
Article pour tout public

Professionnel
Pas de documents disponibles.

[Accéder à la fiche maladie Orphanet](#)

Consultations spécialisées en romandie

Source Orphanet, CHUV et HUG

[Toutes](#) [Lausanne](#) [Genève](#)

CeSLA: Centre pour la Scélrose Latérale Amyotrophique et maladies apparentées

Hôpital de jour - Polyclinique de Neurologie

Spécialiste(s): Anne-Chantal HERITIER BARRAS Dan ADLER Jean-Paul JANSSENS

Tél: 022 372 83 18
<http://www.hug-ge.ch/neurologie/centre-sla>

[Genève](#)

Informations sur les événements et les actualités en Suisse →

Prochains événements

- 28 avr 2016** **Symposium sur la génomique**
LAUSANNE
- 4 mar 2016** **Concert pour soutenir la recherche sur les maladies rares**
GENEVE
- 29 fév 2016** **Journée internationale des maladies rares aux HUG**
GENEVE
- 27 fév 2016** **Journée internationale des maladies rares en Suisse**
ZURICH
- 11 fév 2016** **Conférence sur le rétinoblastome au CHUV**
LAUSANNE

[Voir tous les événements »](#)

Dernières actualités

- Photos Eurordis**
Posté le 17 décembre 2015
 - Centres de référence maladies rares**
Posté le 3 décembre 2015
 - Newsletter Projet Pilote du Valais**
Posté le 25 août 2015
 - Soins infirmiers et maladies rares**
Posté le 19 août 2015
 - Mise en oeuvre du concept national maladies rares**
Posté le 10 juin 2015
- [Voir toutes les actualités »](#)

Merci de votre attention