



## Communiqué de presse

### **Une étape importante : le Conseil des États dit OUI au « renforcement et au financement des organisations de patients dans le domaine des maladies rares »**

**Berne, le 12 décembre 2022. Après le Conseil national en juin, le Conseil des États a clairement dit oui aujourd'hui à la motion 22.3379. ProRaris, en tant qu'association faîtière des organisations de patients pour les maladies rares, se réjouit de ce résultat, car le Parlement charge ainsi le Conseil fédéral de créer les bases légales pour que le travail fourni par l'association faîtière dans le cadre du concept national maladies rares puisse être financé à l'avenir par des contrats de prestations. Cette possibilité fait actuellement défaut.**

Même si chaque maladie est rare en soi, ce type de pathologie est au contraire important, puisque l'on ne dénombre pas moins de 7000 à 8000 maladies rares ; environ 600'000 personnes en Suisse sont ainsi concernées par une maladie rare. Ces personnes doivent faire face à de nombreux défis, à commencer par un diagnostic correct, la prise en charge des coûts des thérapies nécessaires et des difficultés dans la vie quotidienne, scolaire et professionnelle. Ces dernières années, la problématique des maladies rares a gagné en visibilité auprès du grand public. Le concept national maladies rares (CNMR) et sa planification de mise en œuvre y ont également contribué de manière déterminante.

#### **Rôle important de ProRaris dans le concept national**

ProRaris a participé dès le début à l'élaboration du CNMR en tant que voix forte des patients. En 2015, la Confédération a reconnu officiellement le rôle de ProRaris et a désigné nommément l'association faîtière comme partenaire clé dans la planification de la mise en œuvre du CNMR. Depuis lors, ProRaris participe à tous les projets, apportant notamment l'expertise propre aux patients et coordonne leur participation, souvent déterminante. À titre d'exemple, on peut citer les projets de la Coordination nationale maladies rares kosek, à laquelle ProRaris participe en tant qu'organisation responsable. « Malheureusement, il manquait jusqu'à présent la possibilité de rémunérer ce travail important et chronophage », explique la présidente de ProRaris, Yvonne Feri, qui ajoute : « Une grande partie de notre travail est en outre effectué bénévolement et sans rémunération ». L'adoption de la motion 22.3379 « Renforcement et financement des organisations de patients dans le domaine des maladies rares » devrait maintenant permettre de remédier à cette situation.

#### **Garantir la participation des patients**

La motion adoptée aujourd'hui est un complément nécessaire à la motion 21.3978 du Conseil des États, déjà adoptée cet été, qui demandait les bases légales fondamentalement nécessaires au financement des projets de santé publique et la clarification des responsabilités entre la Confédération et les cantons. En effet, ce n'est qu'avec la deuxième motion adoptée aujourd'hui que le Parlement charge la Confédération de créer les bases légales nécessaires pour que la participation et le travail si importants des patients, dont la compétence repose sur l'expérience, puissent à l'avenir faire l'objet d'une rémunération pécuniaire. « Nous sommes heureux que la nécessité de cette deuxième motion ait été reconnue. Il faut encore un peu de patience, mais lorsque le processus législatif sera terminé, des contrats de prestations pourront à l'avenir être conclus avec l'association faîtière ProRaris Alliance Maladies Rares. C'est la seule façon de permettre et de garantir la participation des patients explicitement demandée par la CNMR », déclare Yvonne Feri, soulignant ainsi l'importance de la décision prise aujourd'hui par le Conseil des États.

# PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

## Contact médias :

ProRaris

Dre Jacqueline de Sá

+41 21 887 68 86

E-Mail : [jdesa@proraris.ch](mailto:jdesa@proraris.ch)

### **ProRaris : ne restez pas seul avec votre maladie**

De nombreuses personnes atteintes d'une maladie rare sont isolées, car il n'existe que quelques organisations spécifiques. C'est pour leur permettre de se faire entendre que l'association d'utilité publique ProRaris Alliance Maladies Rares Suisse a été créée en 2010. L'association faitière réunit les associations de patients dans le domaine des maladies rares, ainsi que des individus sans organisation spécifique en Suisse, et défend leurs intérêts auprès des autorités et du public. Le comité est composé de personnes concernées, de proches et de spécialistes. ProRaris s'engage activement dans divers projets dans le domaine des maladies rares, apporte l'expertise des patients et s'assure que la mise en œuvre se fait dans l'intérêt des personnes concernées. Chaque année, ProRaris organise un événement à l'occasion de la "Journée des maladies rares". L'année prochaine, elle aura lieu le 4 mars 2023. L'événement est public et constitue une plateforme pour les personnes concernées, leurs familles et les professionnels. Elle sert également à rendre les succès visibles.

[www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)