

## Comunicato stampa

# Yvonne Feri eletta nuova presidente di ProRaris

**Berna, 11 giugno 2022. I membri di ProRaris hanno eletto Yvonne Feri, deputata del Canton Argovia nel Consiglio nazionale, come nuova presidente durante l'assemblea dei delegati dell'11 giugno. Entra in funzione immediatamente e succede ad Anne-Françoise Auberson, che ha tenuto la presidenza dal 2012 e che è stata insignita nel 2021 di un dottorato *honoris causa* dell'Università di Berna per il suo impegno.**

In occasione dell'assemblea dei delegati di oggi, i membri di ProRaris, l'Alleanza per le Malattie Rare Svizzera, hanno eletto Yvonne Feri come nuova presidente. Il Comitato di ProRaris ha proposto in primavera la candidatura dell'esperta e impegnata deputata del PS ed è convinto di aver trovato la persona giusta per la successione di Anne-Françoise Auberson per consentire di rappresentare ancora meglio nell'arena politica le preoccupazioni dell'Alleanza e quindi delle persone affette da malattie rare e dei loro famigliari. La Dottoressa Therese Stutz Steiger e il Dottor Alfred Wiesbauer, Co-Vice-Presidenti di ProRaris, hanno partecipato alla procedura di selezione e sottolineano: "Con Yvonne Feri, abbiamo acquisito una personalità di peso politico e di grande motivazione per la nostra associazione, che è già impegnata nel campo delle malattie rare."

### **La nuova presidente è già attiva e in collegamento con le persone affette**

Yvonne Feri, argoviese, lavora in modo indipendente ed è titolare dell'azienda FERI Mit-Wirkung, che consiglia, sostiene e accompagna le associazioni. La 56enne è attiva politicamente dal 1993 e dal 2011 è membro del Consiglio nazionale e della Commissione per la sicurezza sociale e la salute. Presiede le fondazioni "Protezione dell'infanzia Svizzera" e "Promozione dell'allattamento al seno Svizzera" e ha già presentato e rappresentato iniziative politiche sulle malattie rare. Per tenere conto il più possibile delle preoccupazioni delle persone colpite nel suo lavoro politico, mantiene già contatti personali con i pazienti. Dopo la sua elezione, ha dichiarato: "Sono molto felice di essere coinvolta nel garantire che le persone affette da malattie rare ricevano una diagnosi rapida e le migliori cure possibili. Affinché ciò diventi realtà, sono necessarie misure specifiche, la considerazione coerente delle malattie rare in tutte le operazioni di politica sanitaria, nonché lo stretto coinvolgimento e il solido finanziamento delle associazioni di pazienti. Come Alleanza delle Malattie Rare, ProRaris è un attore importante e rispettato nel sistema sanitario svizzero perché rappresenta con competenza la prospettiva dei pazienti."

### **Una pioniera e dottoressa onoraria passa lo scettro**

La presidente di lunga data Anne-Françoise Auberson aveva già annunciato le sue dimissioni qualche tempo fa. La giurista è stata membro fondatore di ProRaris nel 2010 e ha ricoperto la funzione di presidente dell'associazione dall'ottobre 2012. Con il suo grande impegno personale in numerosi colloqui con i rappresentanti delle autorità e la sua difesa delle preoccupazioni delle persone colpite, ha contribuito a far sì che ProRaris venisse riconosciuta in tutta la Svizzera come l'ente principale rappresentante le persone affette da malattie rare e che diventasse un partner chiave del Concetto nazionale delle malattie rare. Dall'adozione del Concetto, lei e altri delegati ProRaris sono stati coinvolti in numerose misure per migliorare la vita delle persone affette da malattie rare. Ad esempio, è stata membro del Consiglio del Coordinamento nazionale delle malattie rare KOSEK. È stata attiva anche a livello accademico, ad esempio tenendo lezioni a studenti e simposi sul tema delle malattie rare o collaborando a contributi specialistici per la diffusione delle conoscenze.

# PRORARIS



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

Nel 2021 ha ricevuto un dottorato *honoris causa* dalla facoltà di medicina dell'Università di Berna per il suo operato. Il Comitato, l'ufficio e i membri di ProRaris desiderano ringraziare calorosamente Anne-Françoise Auberson per il suo impegno di lunga data e orientato al futuro.



## Contatto con i media:

ProRaris  
Dr. Jacqueline de Sá  
+41 21 887 68 86  
E-Mail: [jdesa@proraris.ch](mailto:jdesa@proraris.ch)

### **ProRaris: Non rimanete soli con la vostra malattia**

Molte persone affette da una malattia rara sono isolate, poiché esistono solo poche associazioni specifiche. Per far sentire la loro voce, nel 2010 è stata fondata l'associazione non-profit ProRaris Alleanza Malattie Rare Svizzera. L'organizzazione ombrello riunisce le associazioni di pazienti che si occupano di malattie rare, nonché le persone che non hanno un'associazione specifica in Svizzera, e rappresenta le loro preoccupazioni presso le autorità e l'opinione pubblica. Il consiglio è composto da pazienti, familiari e professionisti. ProRaris è attivamente coinvolta in vari progetti nel campo delle malattie rare, contribuisce con la sua esperienza di paziente e garantisce che l'implementazione sia nel migliore interesse delle persone colpite. Ogni anno, ProRaris organizza la "Giornata delle malattie rare". L'evento è aperto al pubblico e rappresenta una piattaforma per le persone colpite, le loro famiglie e i professionisti. Serve anche a rendere visibili i successi.

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