



## Communiqué de presse

# Yvonne Feri élue nouvelle présidente de ProRaris

**Berne, le 11 juin 2022. Lors de leur assemblée des délégués du 11 juin, les membres de ProRaris ont élu la conseillère nationale argovienne Yvonne Feri comme nouvelle présidente. Elle prend ses fonctions avec effet immédiat et succède à Anne-Françoise Auberson ; celle-là, issue de cercle des membres, a assuré la présidence pendant dix ans et a reçu pour son engagement au sein de ProRaris un doctorat honoris causa en 2021.**

Lors de leur assemblée des délégués d'aujourd'hui, les membres de ProRaris, l'Alliance Maladies Rares Suisse, ont élu Yvonne Feri comme nouvelle présidente. Le comité de ProRaris a nommé cette politicienne socialiste expérimentée et engagée au printemps et est convaincu d'avoir trouvé le bon successeur à Anne-Françoise Auberson pour toujours mieux représenter les intérêts de l'Alliance et donc des personnes atteintes de maladies rares et de leurs proches sur la scène politique. La Dre Therese Stutz Steiger et le Dr Alfred Wiesbauer, co-vice-présidents de ProRaris, ont assisté à la procédure de sélection et soulignent : "Avec Yvonne Feri, nous avons gagné une personnalité avec un poids politique et une grande motivation pour notre association, qui est déjà engagée dans le domaine des maladies rares."

### **Nouvelle présidente déjà active et en contact avec des personnes concernées**

L'Argovienne Yvonne Feri travaille en tant qu'indépendante et est propriétaire de l'entreprise FERI Mit-Wirkung, qui conseille, soutient et accompagne les associations. Âgée de 56 ans, elle est active en politique depuis 1993, conseillère nationale depuis 2011 et membre de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique. Elle préside les fondations "Protection de l'enfance Suisse" et "Promotion de l'allaitement maternel Suisse" et a déjà déposé et défendu des interventions politiques sur les maladies rares. Afin de tenir compte au mieux des préoccupations des personnes concernées dans son travail politique, elle entretient déjà des contacts personnels avec des patients. Après son élection, elle a déclaré : "Je suis très heureuse de contribuer à ce que les personnes atteintes de maladies rares bénéficient d'un diagnostic rapide et des meilleurs soins possibles. Pour que cela devienne une réalité, il faut des mesures spécifiques, la prise en compte systématique des maladies rares dans tous les dossiers de politique de santé ainsi que l'intégration étroite et le financement solide des associations de patients. ProRaris, en tant qu'Alliance Maladies Rares, est un acteur important et respecté du système de santé suisse, car elle représente de manière compétente le point de vue des patientes et des patients."

### **Une pionnière et docteur honoris causa passe le relais**

La présidente de longue date, Anne-Françoise Auberson, avait déjà annoncé son départ depuis un certain temps. La juriste a été membre fondateur de ProRaris en 2010 et a occupé le poste de présidente de l'association depuis octobre 2012. Grâce à son grand engagement personnel lors de nombreux entretiens avec les représentants des autorités et à son plaidoyer pour la cause des personnes concernées, elle a contribué à ce que ProRaris soit reconnue dans toute la Suisse comme représentant des personnes atteintes de maladies rares et devienne un partenaire clé du concept national maladies rares. Depuis l'adoption du concept, elle a participé, avec d'autres délégués de ProRaris, à de nombreuses mesures visant à améliorer la vie des personnes atteintes de maladies rares. Elle a par exemple été membre du comité de la Coordination nationale des maladies rares (kosek). Elle a également été active au niveau académique, donnant ainsi notamment des conférences sur le thème des maladies rares devant des étudiants et lors de symposiums, ou en collaborant à des articles spécialisés sur la transmission des connaissances. En

# PRORARIS



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

2021, elle a reçu le titre de docteur honoris causa de la Faculté de médecine de l'Université de Berne pour son œuvre. Le comité, le secrétariat et les membres de ProRaris remercient Anne-Françoise Auberson pour son engagement de longue date, important, et orienté vers l'avenir.



## 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 la "Journée des maladies rares". Cet 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)