



Comunicato stampa

La presidente di ProRaris Anne-Françoise Auberson riceve un dottorato honoris causa

Berna, 25 novembre 2021. Il 4 dicembre 2021, nell'ambito del Dies academicus, la facoltà di medicina dell'Università di Berna conferirà un dottorato onorario a Anne-Françoise Auberson, presidente di lunga data di ProRaris. Riceve questo premio per il suo enorme sforzo a favore delle persone affette da malattie rare e dei loro familiari. Ha contribuito significativamente a costruire ponti tra la medicina e la salute pubblica e a ridurre le distanze tra i pazienti e i professionisti della salute.

Il 2021 è un buon anno per ProRaris, nonostante la pandemia in corso. Il Registro svizzero delle malattie rare ha potuto iniziare il suo lavoro all'inizio dell'anno grazie a sovvenzioni pubbliche, a metà anno sono stati riconosciuti altri tre centri per le malattie rare, così che tutta la Svizzera è ora coperta da centri diagnostici, e come coronamento, la nostra presidente ha ricevuto un dottorato onorario a Berna per il suo impegno nelle malattie rare. Anne-Françoise Auberson è una personalità che non si è distinta solo in campo accademico, ma è grazie a lei che oggi le persone con malattie rare e i loro parenti hanno una voce e sono finalmente ascoltati. Dalla laudatio si capisce come l'Università di Berna sia rimasta colpita dal suo impegno instancabile e disinteressato per le persone toccate, in particolare per la loro responsabilizzazione (empowerment) e per una nuova comprensione del ruolo dei pazienti come interlocutori competenti e a pieno titolo.

Pioniere nel campo delle malattie rare in Svizzera

La giurista è stata un membro fondatore di ProRaris - l'Alleanza per le malattie rare Svizzera - nel 2010. È la presidente della medesima dall'ottobre 2012. Con il suo grande impegno personale in numerose discussioni con i rappresentanti delle autorità e la sua difesa delle preoccupazioni delle persone colpite, ha contribuito a far sì che ProRaris fosse riconosciuta in tutta la Svizzera come rappresentante delle persone con malattie rare e che diventasse un partner-chiave nel Concetto nazionale per le malattie rare. Dall'adozione del Concetto, lei e altri delegati di ProRaris sono stati coinvolti in numerose misure per migliorare la vita delle persone con malattie rare. Per esempio, è coinvolta nella Commissione Nazionale Malattie Rare kosek ed è l'iniziatrice di UniRares, l'organizzazione di pazienti nella Svizzera francese per le persone affette da malattie rare e i loro familiari, per i quali non esiste un'associazione Svizzera di pazienti specifica per la loro malattia. È stata anche attiva a livello accademico e ha, per esempio, tenuto conferenze a studenti e a simposi sul tema delle malattie rare o ha contribuito ad articoli specialistici sul trasferimento delle conoscenze.

Successo dovuto a una grande rete

"Accetto questo onore a nome di ProRaris", ha detto Anne-Françoise Auberson quando ha saputo della nomina a dottore onorario, aggiungendo: "quello che abbiamo raggiunto negli ultimi dieci anni nel campo delle malattie rare ha potuto essere raggiunto solo grazie a molte persone che hanno lavorato assieme. Non ero sola sul terreno, ma sono stata parte di una grande rete di persone affette da una malattia rara, parenti e professionisti". ProRaris coglie l'occasione per ringraziare Anne-Françoise per il suo impegno. "Siamo convinti di essere sulla strada giusta grazie alla nostra presidente e a tutte le altre persone coinvolte. Ora ci auguriamo che il prezioso lavoro che tutti loro svolgono venga compensato di conseguenza anche in futuro", spiegano Therese Stutz Steiger, MD et Alfred Wiesbauer MD dent. entrambi vicepresidenti di ProRaris.

PRORARIS



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



Immagine: Anne-Françoise Auberson

Contatto con i media:

ProRaris

Dr. Jacqueline de Sá

+41 21 887 68 86

E-Mail: jdesa@proraris.ch

ProRaris: Non rimanere soli con la propria malattia

Molte persone affette da una malattia rara sono isolate perché esistono solo poche associazioni specifiche. Per dare una voce a questi pazienti, nel 2010 è stata fondata l'associazione no-profit ProRaris. Oggi, l'alleanza conta più di 130 membri e unisce circa 60 organizzazioni di pazienti. Rappresenta le loro preoccupazioni di fronte alle autorità e al pubblico. Il consiglio è composto da persone affette da una malattia rara, parenti o specialisti. ProRaris è attivamente coinvolta in vari progetti nel campo delle malattie rare e si assicura che vengano attuati nell'interesse delle persone con una malattia rara. Ogni anno, ProRaris organizza la "Giornata delle malattie rare". L'evento è aperto al pubblico ed è una piattaforma per i pazienti, le loro famiglie e i professionisti. Serve anche a rendere visibili i recenti successi e la prossima edizione avrà luogo l'anno prossimo il 5 marzo presso l'Università di Zurigo. www.proraris.ch