

# PRORARIS



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

**Ein kurzer historischer Abriss**

...

**Un bref résumé historique**

...

## Seltene Krankheiten in der EU

- 1997: Gründung der europäischen Allianz von Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen EURORDIS
- 1997: Aufbau der Informationsplattform Orphanet in Frankreich
- 2000: EU Verordnung über Arzneimittel für seltene Leiden
- 2008: Mitteilung der Kommission über seltenen Erkrankungen - eine Herausforderung für Europa
- 29. Februar 2008: Erster europäischer Tag der Seltenen Krankheiten
- 2009: Empfehlungen des Rates der EU für eine Massnahme im Bereich seltenen Krankheiten

## Les maladies rares dans l'UE

- 1997 : Lancement de l'Alliance européenne des associations de patients pour les maladies rares EURORDIS
- 1997 : Développement de la plate-forme d'information Orphanet en France
- 2000 : Règlement de l'UE sur les médicaments orphelins
- 2008 : Communication de la Commission sur les maladies rares - un défi pour l'Europe
- 29 février 2008 : première Journée européenne des maladies rares
- 2009 : Recommandations du Conseil de l'UE pour une action dans le domaine des maladies rares

## Seltene Krankheiten in der CH

- > 2010: Die Problematik der seltenen Krankheiten ist bei der Bevölkerung und den Behörden kaum bekannt
- 2001: Anschluss der Schweiz an Orphanet mit Sitz an den Genfer Universitätsspitalern
- 2010: Gründung ProRaris
- 2010/2011: Einreichung verschiedener Vorstösse im Parlament (Humbel, Pfister, Gutzwiller, Cassis)
- 2010: Bundesgerichtsentscheid Morbus Pompe

## Les maladies rares en CH

- > 2010 : Les maladies rares sont mal connues du public et des autorités
- 2001 : Adhésion de la Suisse aux réseaux d'Orphanet, basé aux Hôpitaux Universitaires de Genève
- 2010 : fondation de ProRaris
- 2010/2011 : Soumission de diverses initiatives au parlement (Humbel, Pfister, Gutzwiller, Cassis)
- 2010 : arrêt du Tribunal fédéral relatif à la Maladie de Pompe

## Gründung ProRaris Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz

- Gründung am 26. Juni 2010
- Mitglieder: Patientenorganisationen und Stiftungen
- Präsidium/ Vorstand (ehrenamtlich): selbst Betroffene, Angehörige und Fachpersonen aus dem Bereich seltene Krankheiten
- 2011: Organisation 1. Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

Ziel:

Die seltenen Krankheiten auf die politische Agenda bringen!

## Fondation ProRaris Alliance Maladies Rares - Suisse

- Fondation le 26 juin 2010
- Membres : organisations de patients et fondations
- Présidence/ comité ( bénévoles ) : patients, parents et professionnels du domaine des maladies rares
- 2011 : Organisation de la 1ère Journée des maladies rares en Suisse

But :

Les maladies rares sont un enjeu de santé publique!



## ProRaris bei der Gründung

### Der erste Vorstand

Präsidentin: Esther Neiditsch

Vize-Präsidentin: Anne-Françoise Auberson (APTES Suisse Romande)

- Annette Brünner (Selbsthilfe Ichthyose Schweiz)
- Dr. Loredana D'Amato Sizonenko
- Liduina Freire (Swiss Ehlers Danlos Syndrom)
- Dominique Gugler (Association STB Suisse)
- Nicole Marty (Association des Parents d'Enfants Phénylcétonuriques et autres Aminoacidopathies APEP)
- Dr. Olivier Menzel (Blackswan Foundation)
- Bhira Meyer (Association Enfance et Maladies Orphelines AEMO)
- Maëlle I. Pérez (Fondation Marfan Suisse)

Sekretärin: Sarah Menzel

## ProRaris fondation

### Le premier comité

Présidente: Esther Neiditsch

Vice-Présidente: Anne-Françoise Auberson (APTES Suisse Romande)

- Annette Brünner (Selbsthilfe Ichthyose Schweiz)
- Dre Loredana D'Amato Sizonenko
- Liduina Freire (Swiss Ehlers Danlos Syndrom)
- Dominique Gugler (Association STB Suisse)
- Nicole Marty (Association des Parents d'Enfants Phénylcétonuriques et autres Aminoacidopathies APEP)
- Dr. Olivier Menzel (Blackswan Foundation)
- Bhira Meyer (Association Enfance et Maladies Orphelines AEMO)
- Maëlle I. Pérez (Fondation Marfan Suisse)

Secrétariat: Sarah Menzel

## Unterstützer Gründung ProRaris

Die Fondation BNP Paribas und die Organisation AEMO haben 2010 die Gründung von ProRaris finanziell ermöglicht.

## Les soutiens des premiers pas

En 2010, le soutien de la Fondation BNP Paribas et celui de l'association AEMO, Enfance et maladies orphelines ont rendu possible la création de ProRaris sur le plan financier.



PRO RARIS

10 ANS – 10 JAHRE – 10 ANNI

# ProRaris heute / aujourd'hui



## Vorstand / Comité

Präsidentin / Présidente : Anne-Françoise Auberson

Vize-Präsidentin / Vice-Présidente : Dr. Therese Stutz

Vize-Präsident / Vice-Président : Dr. Alfred Wiesbauer

Kassiererin / Trésorière : Susanne Fournier

Vorstandsmitglied / Membre du comité : Reto Weibel

Vorstandsmitglied / Membre du comité : Martin Knoblauch

Vorstandsmitglied / Membre du comité : Prof. Sandro Rusconi

Vorstandsmitglied: Dr. Olivier Menzel

## Geschäftsstelle / Secrétariat

Geschäftsführerin / Secrétaire générale : Dr. Jacqueline de Sá

Sekretärin / Secrétaire : Sarah Menzel





# Meilensteine / Les grandes étapes



- Februar 2011: 1. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz
- September 2014: Nationales Konzept Seltene Krankheiten
- Mai 2015: Umsetzungsplanung Konzept Seltene Krankheiten
- Juni 2017: Gründung kosek
- September 2018: Gründung UniRares
- September 2019: Bewerbungsverfahren Zentren für Seltene Krankheiten
- Februar 2020: 10. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz
- Février 2011 : 1ère Journée internationale des maladies rares en Suisse
- Septembre 2014 : Concept national maladies rares
- Mai 2015 : Plan de mise en œuvre concept maladies rares
- Juin 2017 : Fondation du kosek
- Septembre 2018 : Fondation d'UniRares
- Septembre 2019 : Procédure de candidature pour les centres de maladies rares
- Février 2020 : 10e Journée internationale des maladies rares en Suisse