



## ProRaris - Compétence pour les maladies rares

### 1. L'ASSOCIATION FAÎTIÈRE SUISSE DES MALADIES RARES dans le domaine des maladies rares

- a. ProRaris est l'association faîtière des organisations de patients dans le domaine des maladies rares. Sur mandat de ses organisations membres et en collaboration avec d'autres acteurs de la santé, ProRaris coordonne les initiatives existantes, lance ses propres initiatives, soutient et encourage les initiatives de tiers dans le domaine des maladies rares.
- b. ProRaris est l'interlocuteur et le centre de coordination des autorités, des assurances, des organisations de santé et des entreprises pharmaceutiques lorsqu'il s'agit de questions d'ordre supérieur concernant le diagnostic, les thérapies et l'autorisation de mise sur le marché.
- c. ProRaris encourage l'échange entre les organisations membres et offre une aide pour les questions complexes.
- d. ProRaris se concentre sur les domaines et les besoins pour lesquels aucune organisation membre ne s'est encore engagée.

### 2. Point de contact pour certaines PERSONNES INDIVIDUELLES

- a. ProRaris propose une adhésion pour les personnes individuelles, par exemple les personnes atteintes d'une maladie très rare ou les personnes dans des situations particulières.

### 3. INFORMATION ET SENSIBILISATION sur le thème "Vivre avec une maladie rare".

- a. ProRaris conçoit son travail pour toutes les personnes concernées et leurs proches en fonction de leurs besoins. Pour ce faire, ProRaris mène régulièrement des enquêtes et des entretiens avec les organisations membres, les personnes concernées et les proches.
- b. ProRaris est le point de contact pour les questions de toutes les personnes concernées et de leurs proches et assume une fonction de triage vers les organisations membres et autres,
- c. met en contact avec des groupes d'entraide et d'échange (échanges sur la gestion du quotidien) et soutient la création de tels groupes.
- d. ProRaris sensibilise le public et les professionnels aux défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes de maladies rares.



#### **4. Engagement dans l'intérêt de tous les patients atteints de maladies rares pour l'égalité D'ACCÈS AUX THÉRAPIES ET AUX MÉDICAMENTS.**

- a. ProRaris est un partenaire qui participe à la mise en œuvre du concept national des maladies rares en étant représenté dans les différentes instances telles que la "ko-sek" ou les groupes spécialisés dans le domaine des caisses maladie, de l'autorisation des médicaments, etc.
- b. Dans le cadre du concept, ProRaris s'engage à ce que des centres de référence spécialisés soient créés pour toutes les maladies rares. ProRaris encourage l'intégration d'autres parties prenantes dans les réseaux, telles que les thérapeutes et le personnel soignant.
- c. ProRaris encourage et coordonne les représentants des patients au sein des réseaux de référence et d'autres organes et soutient la formation et la formation continue des représentants des patients en collaboration avec des partenaires compétents afin qu'ils puissent jouer leur rôle actif.
- d. ProRaris évalue la mise en œuvre du concept des maladies rares en collaboration avec d'autres parties prenantes.

#### **5. En tant qu'association faîtière, ProRaris est INDEPENDANT politiquement et financièrement.**

- a. ProRaris s'engage pour une représentation indépendante des patients dans le domaine des soins de santé pour les maladies rares et définit des normes à cet effet.
- b. ProRaris s'engage à ce qu'une partie de son travail soit reconnue et financée par les pouvoirs publics.
- c. ProRaris mène une recherche de fonds active pour couvrir ses besoins financiers résiduels.
- d. ProRaris organise régulièrement des réunions de réseau avec les principales parties prenantes afin d'échanger avec elles sur des sujets d'actualité.

*Approuvé par le comité directeur de ProRaris le 30.4.2024*