



PRORARIS RAPPORT D'ACTIVITE 2018

ASSEMBLEE DES DELEGUES 25 MAI 2019

Chers membres de ProRaris, Mesdames, Messieurs,

Le rapport d'activité 2018 ne faillit pas à la tradition et vous propose en guise d'introduction un rappel de la mission de ProRaris:

- 1. ProRaris s'engage pour un accès équitable aux prestations des soins de santé pour les personnes atteintes de maladies rares en Suisse. ProRaris se mobilise pour la mise en œuvre du concept national maladies rares dans l'intérêt et pour le bien-être des patientes et patients ainsi que de leurs proches.*
- 2. ProRaris sensibilise le grand public, les politiques, les pouvoirs publics et les institutions concernées à la problématique des maladies rares.*
- 3. ProRaris travaille en étroite collaboration avec les associations de patients, et avec les patients isolés qui n'ont pas d'association. ProRaris s'engage avec eux et pour eux.*

Dans le même ordre d'idée nous vous proposons de lire l'énoncé de nos [lignes directrices](#):

Vous pourrez aussi, consulter sur notre site, via nos newsletters ou par des informations spécifiques le résumé de notre activité, tant en ce qui concerne la mise en place du Concept national Maladies rares, que les travaux de la kosek. Vous aurez aussi accès aux documents utiles de l'administration fédérale et aux articles des medias sur les Journées des Maladies rares.

Nous vous rappelons que, depuis 2017, ProRaris a mis en place un concept de communication, qui a permis, entre autres, de vous présenter une version plus digeste de notre rapport d'activité.

1. Abordons tout d'abord le sujet délicat des finances, à l'issue de la Geberkonferenz organisée par l'OFSP en 2017, ProRaris a pu compter sur deux versements de la CDS de chacun CHF 30'000 (pour les années 2018 et 2019) et l'OFSP a mandaté un spécialiste pour établir un concept de fundraising pour l'Alliance. De son côté, ProRaris a intensifié ses recherches de fonds et, ainsi que vous pourrez le constater lors de la présentation des comptes, a pu assurer une année 2018 correcte, grâce aussi à une restructuration complète de notre bureau.

Où en sommes-nous ? Si pour 2018 et 2019, ProRaris a pu encore compter sur l'appui de l'OFSP pour les Journées de Maladies rares, il faut rappeler que le délai prévu pour le Plan de mise en œuvre du Concept national maladies rares sera échu le 31

décembre 2019. Il n’y aura donc plus de mandats et de soutien de l’OFSP. Or le mandat de la kosek échoit le 31 décembre 2020. Cette non-concordance de dates nous fait redouter une nouvelle période d’incertitude.

Le concept de fundraising a surtout mis l’accent sur les difficultés d’assurer un ...fundraising pérenne pour ProRaris. Aucun résultat tangible pour le moment. Sur notre site vous trouverez [la liste de nos donateurs et soutiens pour 2018](#), que nous remercions bien évidemment.

Il faut aussi comprendre que ProRaris n’est pas la seule à être confrontée à des problèmes récurrents de financement. Le concept national maladies rares n’a pas de bases légales, donc pas de soutien financier. Autant dire que tous ceux qui sont engagés dans ce processus travaillent sans aucune assurance pour l’avenir.

2. En mars 2018, ProRaris a organisé la 8^{ème} édition de la Journée des Maladies rares, à l’Inselspital de Berne. Cette parfaite collaboration avec les hôpitaux universitaires semble maintenant une tradition bien implantée. Elle permet à la fois une diffusion importante de l’information tant sur le plan cantonal que fédéral et elle offre aux patients une opportunité de s’exprimer.
3. L’année 2018 a été rythmée par les séances à l’OFSP, notamment pour le groupe de pilotage, meeting annuel des stakeholders, et le suivi du mandat de ProRaris dans le contexte des mesures 4, 9 et 12 du concept. Plus spécifiquement un « Vierergruppe » a été constitué avec l’OFSP, la CDS, la kosek et ProRaris : en s’appuyant sur les ressources existantes, entre autres missions, ce groupe doit garantir un accès aux mesures non médicales. Dans ce contexte, parallèlement à une enquête diligentée par l’OFSP dans le but de recenser dans les cantons les ressources administratives disponibles pour ces mesures non médicales, ProRaris va lancer une enquête auprès des associations pour savoir si elles utilisent ces ressources et avec quels résultats. Rappelons aussi que ProRaris, dans le cadre du projet 5 du Concept national, participe aux travaux du Secrétariat d’Etat à la formation, à la recherche et à l’innovation SEFRI.
4. Vous savez aussi que ProRaris est membre du comité de la kosek, l’engagement de tous les partenaires est total, tant au niveau du comité qu’à celui des groupes d’experts chargés de définir et d’opérationnaliser tous les critères de reconnaissances des centres de maladies rares et des centres de référence. Le programme de notre assemblée des délégués a prévu 2 présentations, l’une pour le concept et l’autre pour la kosek.
5. ProRaris a organisé 2 événements, l’un en septembre pour les patients et leurs proches, et l’autre en novembre pour les représentants des cantons. Pour l’événement patients, il s’agissait tout d’abord de recenser l’offre de prise en



charge et d'information existante, d'une part, et, de l'autre de présenter l'offre future particulièrement avec les centres de maladies rares. Vous avez pu lire dans notre [newsletter no 3/18](#) toute l'information relative à cet événement. Pour les professionnels, l'événement de novembre proposait une analyse de l'offre de prise en charge et d'information, en soulignant les lacunes et le potentiel d'amélioration. Le but étant de favoriser la sensibilisation et l'implication des cantons.

6. En octobre, ProRaris a participé pour la 3^{ème} fois au Salon Planète Santé, à Palexpo Genève en collaboration avec le CHUV, les HUG et le Portail romand des maladies rares. Nous avons par ailleurs été invités par nos partenaires que nous remercions. De très nombreux visiteurs, le plus souvent concernés par une maladie rare, des rencontres qui, une fois de plus nous confortent dans l'utilité du travail que nous faisons mais nous démontrent aussi que, sur le terrain, il y a encore beaucoup trop de personnes isolées et sans information.
7. Avec l'aide d'Info Entraide, ProRaris a mis sur pied une rencontre pour les patients isolés. Les participants étaient soit des patients isolés de ProRaris, soit des personnes venues par l'intermédiaire d'Info Entraide. Un premier groupe de parole a été constitué et puis, très rapidement, il a été décidé de fonder une association sous le nom d'UniRares dédiée à tous les patients concernés par les maladies rares qui n'ont pas d'association suisse spécifique à leur pathologie. UniRares a vu le jour à Lausanne, le 27 septembre 2018. ProRaris s'est associée avec reconnaissance à cette belle initiative. Deux membres du comité de ProRaris sont membres du comité d'UniRares et une convention de collaboration unit les deux entités. ProRaris avait à cœur de faire reconnaître tous ces patients, de leur donner une identité et de leur garantir l'accès aux mesures du concept national maladies rares. Depuis cette fondation, UniRares est conviée soit par l'OFSP, soit par la kosek, pour représenter ces patients. A la fin de notre séance, le président d'UniRares viendra vous présenter son association. Nous espérons vivement que les patients isolés de Suisse allemande rejoignent UniRares, tous les patients isolés de Suisse doivent bénéficier de l'accès à l'information et à une prise en charge médicale et de soutien psychosocial.
8. ProRaris fêtera ses 10 ans l'année prochaine. Sans fausse modestie, nous pouvons être fiers du travail accompli au nom de toutes les personnes concernées par les maladies rares. ProRaris a réussi à intégrer le patient comme partenaire écouté et respecté dans tous les travaux de mise en place du concept national maladies rares. ProRaris participera à l'évaluation de l'article 71 OAMal. Mais notre mission ne prendra pas fin le 31 décembre prochain, bien au contraire. Plus que jamais nous devons collaborer avec les associations et les patients isolés, les aider à atteindre leurs objectifs. ProRaris doit être le garant de l'accès équitable aux prestations des soins de santé.



9. ProRaris n'aurait jamais atteint ce résultat sans l'engagement sans faille des membres de son comité que je remercie de tout cœur.

Merci à nos deux membres élus lors de l'Assemblée de l'année dernière qui se sont intégrés très rapidement et toute l'expression de notre amitié à Birgit Scharwat qui a quitté notre comité en cours d'année.

Merci à Jacqueline de Sá, notre secrétaire générale qui met toutes ses grandes compétences au service de ProRaris. Nos discussions sont souvent animées, elles sont le reflet de l'engagement total de Jacqueline de Sá pour la défense des intérêts des personnes concernées.

Merci aussi à Sarah Menzel qui, en plus de son travail pour ProRaris, s'est engagée aussi pour soutenir UniRares.

Merci à tous les bénévoles des journées des maladies rares

Merci à notre réviseur, Jean Pfyffer

Merci à Me Gutknecht

Merci à tous ceux qui nous ont soutenu durant cette année 2018 : l'OFSP, la CDS, le trust Bonhôte SA, la BNP Paribas, Shire, Sanofi Genzyme, Vertex, Pfizer, Novartis, la Muskelgesellschaft et la fondation Uranus.

Merci à tous ces donateurs qui, fidèlement nous, témoignent de leur intérêt à notre travail.

Et enfin, merci à vous chers membres de ProRaris pour votre présence.

ProRaris est membre des organisations suivantes:

- EURORDIS
- Communauté d'intérêts maladies rares
- Coordination nationale des maladies rares (kosek)
- Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO)
- Alliance pour la santé en Suisse
- Rare Disease Action Forum (RDAF)

ProRaris participe aux organes suivants:

- Swiss Personalized Health Network (SPHN)
- Groupe de travail Swissmedic

ProRaris s'engage au sein des groupes de travail et organes du concept national maladies rares suivants:

- OFSP groupe de travail 3: mesures diverses
- OFSP groupe de travail 5: mise en réseau internationale
- OFSP groupe de coordination: groupe de pilotage