

PRORARIS



ProRaris

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

Leitbild

Version: 12. Mai 2020

1 Einleitung

ProRaris ist die Allianz der Schweizer Organisationen von Menschen mit seltenen Krankheiten. Sie ist ein politisch und konfessionell unabhängiger gemeinnütziger Verein. Ihre Zielsetzung und Arbeitsweise leiten sich aus den Statuten ab. ProRaris stützt ihre Informationstätigkeit auf gesicherte wissenschaftliche Erkenntnisse und wird von einem wissenschaftlich-medizinischen Beirat unterstützt.

2 Vision

ProRaris ist die Dachorganisation, welche alle Menschen mit seltenen Krankheiten vertritt.

ProRaris setzt sich dafür ein, dass alle Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz Zugang zu einer möglichst schnellen Diagnose und zu einer koordinierten, multidisziplinären Behandlung erhalten. ProRaris fördert die wissenschaftliche Forschung mit dem Ziel, eine Therapie für alle noch nicht behandelbaren, seltenen Krankheiten zu entwickeln.

3 Mission

- ProRaris engagiert sich für die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz. ProRaris setzt sich dafür ein, dass die Massnahmen des nationalen Konzeptes für seltene Krankheiten im Sinne und zum Wohl der Patientinnen und Patienten sowie deren Familien umgesetzt werden.
- ProRaris sensibilisiert die Öffentlichkeit, Politiker, Behörden und zuständige Institutionen für die Problematik der seltenen Krankheiten.
- ProRaris arbeitet eng mit den Patientenorganisationen und mit Patientinnen und Patienten ohne eigene Organisationen zusammen. ProRaris engagiert sich mit ihnen gemeinsam und für sie alle.

4 Zielgruppe und Umfeld

ProRaris

- ist die Dachorganisation von Organisationen von Menschen mit seltenen Krankheiten und deren Familien.
- ist Gründungsmitglied und unterstützt UniRares, die Organisation für Patientinnen und Patienten ohne Diagnose oder die mit einer seltenen Krankheit leben, für welche es in der Schweiz keine krankheitsspezifische Patientenorganisation gibt (isolierte Patienten). UniRares ist in der Westschweiz aktiv.
- richtet sich an alle anderen isolierten Patienten und ihre Familien in der Schweiz.

- arbeitet eng zusammen mit den Gesundheitsbehörden, mit wissenschaftlichen Organisationen und anderen relevanten Akteuren der öffentlichen Hand und der Zivilgesellschaft.
- sucht aktiv Kontakt zu den Organisationen im Gesundheits- und Behindertenwesen.
- hält engen Kontakt zur nationalen und internationalen Forschung auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten.
- beobachtet aufmerksam die Entwicklungen im Gesundheitswesen und bei den Sozialversicherungen.
- hält Kontakt zu den europäischen Organisationen für seltene Krankheiten, insbesondere zu Eurordis, um Synergien zu nutzen.

5 Ziele

ProRaris

- arbeitet aktiv mit, damit die im nationalen Konzept für seltene Krankheiten beschriebenen Massnahmen im Sinne und zum Wohl der Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten und deren Familien umgesetzt werden.
- informiert ihre Mitgliedorganisationen und die betroffenen Menschen, ihre Angehörigen und die Öffentlichkeit.
- setzt sich dafür ein, dass alle Menschen mit seltenen Krankheiten, unabhängig von ihrem Alter, den gleichwertigen Zugang zu Diagnose, Medikamenten und Behandlungen, Hilfsmitteln und Rehabilitation erhalten wie Menschen, welche an häufigen Krankheiten leiden.
- fördert die wissenschaftliche Forschung mit dem Ziel, eine Behandlung für die bis heute nur teilweise oder nicht behandelbaren seltenen Krankheiten zu finden.

6 Mitglieder

- Organisationen von Menschen mit seltenen Krankheiten und Organisationen, welche auch Menschen mit seltenen Krankheiten vertreten.
- Menschen mit seltenen Krankheiten, für welche es keine Patientenorganisation gibt (isolierte Patienten).
- Stiftungen, welche Organisationen und Menschen mit seltenen Krankheiten unterstützen.
- Sympathiemitglieder, welche die Aktivitäten von ProRaris unterstützen.

7 Leistungen

ProRaris

- vertritt die Anliegen der Menschen mit seltenen Krankheiten und deren Organisationen.
- organisiert jährlich den Tag der seltenen Krankheiten.
- führt Pilotprojekte durch.

8 Finanzen

ProRaris wird finanziert durch:

- Mitgliederbeiträge.
- Spenden, Legate, Mäzenatentum und Sponsoring.

Finanzielle Mittel von pharmazeutischen Firmen oder anderen Organisationen werden nur angenommen, sofern keinerlei Einfluss auf die Ziele und Inhalte unserer Veranstaltungen und Aktivitäten genommen wird. Ein sorgfältiger Umgang mit den Finanzmitteln ist selbstverständlich. Die Mittel werden für Informationsmaterial, Informationsveranstaltungen, Pilotprojekte, politische Mitarbeit und Förderung der wissenschaftlichen Forschung eingesetzt.

ProRaris bietet keine individuelle finanzielle Unterstützung.

9 Information, Kommunikation und Zusammenarbeit

ProRaris arbeitet mit den anderen Organisationen für seltene Krankheiten wie auch mit den Organisationen des schweizerischen Behinderten- und Gesundheitswesens zusammen und versucht Synergien zu nutzen, wo immer dies möglich und sinnvoll ist.

10 Führung

Die Delegiertenversammlung (DV) ist das oberste Gremium. Sie findet einmal jährlich statt. Die Kontrollstelle überwacht die Finanzen. ProRaris wird in medizinischen und wissenschaftlichen Fragen von einem wissenschaftlich-medizinischen Beirat unterstützt.

Der Vorstand besteht mehrheitlich aus betroffenen Menschen und arbeitet ehrenamtlich. Die Trennung von Präsidium und Geschäftsführung (operative und strategische Ebene) wird angestrebt.

Wie Sie uns unterstützen:

ProRaris ist auf finanzielle Hilfe angewiesen. Jede Spende zur Unterstützung unserer Arbeit ist willkommen!