

PRORARIS



ProRaris

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

Lignes directrices

Version : 12 Mai 2020

1. Introduction

ProRaris est l'alliance des associations suisses des personnes atteintes de maladies rares. Elle ne poursuit pas de but lucratif, elle est indépendante tant sur le plan politique que confessionnel. Ses objectifs et son mode de fonctionnement sont définis dans ses statuts. Les activités d'information de ProRaris se fondent sur des données scientifiques vérifiées et bénéficient du soutien d'un comité consultatif médico-scientifique.

2. Objectif

ProRaris est l'organisation faîtière représentant tous les patients atteints de maladie rare.

ProRaris se mobilise pour que toutes les personnes atteintes de maladies rares en Suisse puissent bénéficier d'un accès aussi rapide que possible à un diagnostic ainsi qu'à une prise en charge thérapeutique coordonnée et pluridisciplinaire. ProRaris soutient la recherche scientifique avec pour objectif que soient trouvées des thérapies pour toutes les maladies rares que l'on ne peut soigner à ce jour.

3. Mission

- 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.
- ProRaris sensibilise le grand public, les politiques, les pouvoirs publics et les institutions concernées à la problématique des maladies rares.
- 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.

4. Groupe cible et interlocuteurs

ProRaris

- est l'organisation faîtière des associations de personnes atteintes de maladies rares et de leurs familles.
- est membre fondateur et soutient UniRares, l'association dédiée aux patients qui n'ont pas diagnostic ou qui vivent avec une maladie rare sans pouvoir compter sur une association de droit suisse spécifique à leur pathologie (patient/e/s isolé/e/s). UniRares est active en suisse romande.
- s'adresse à tous les autres patients isolés et à leurs familles en Suisse.
- travaille en étroite collaboration avec les autorités de la santé, avec des organismes scientifiques et d'autres acteurs concernés, avec les pouvoirs publics et la société civile.

- recherche activement le contact avec les organisations du secteur de la santé et du handicap.
- entretient une relation étroite avec la recherche nationale et internationale dans le domaine des maladies rares.
- observe attentivement les développements dans le secteur de la santé publique et dans celui des assurances sociales.
- est en contact avec les organisations européennes dédiées aux maladies rares, notamment avec Eurordis, et cherche à exploiter les synergies.

5. Objectifs

ProRaris

- contribue activement à ce que les mesures du concept national maladies rares soient mises en œuvre dans l'intérêt et pour le bien-être des patientes et patients atteints de maladies rares et de leurs familles.
- informe ses associations membres, les personnes touchées, leurs proches et le grand public.
- se mobilise pour que toutes les personnes atteintes de maladies rares, quel que soit leur âge, bénéficient de l'accès au diagnostic, aux médicaments, aux traitements, aux aides et à la rééducation au même titre que les personnes souffrant de maladies fréquentes.
- promeut la recherche pour promouvoir des traitements pour les maladies rares que l'on ne peut soigner à ce jour, ou que l'on ne soigne que partiellement.

6. Membres

- Associations de patients atteints de maladies rares et organisations qui représentent aussi des personnes atteintes de maladies rares.
- Personnes atteintes de maladies rares pour lesquelles il n'existe pas d'associations de patients (patients isolés).
- Fondations qui soutiennent des associations et des personnes atteintes de maladies rares.
- Membres sympathisants, qui soutiennent les activités de ProRaris.

7. Prestations

ProRaris

- défend les intérêts des personnes atteintes de maladies rares et de leurs associations.
- organise chaque année la Journée des maladies rares.
- réalise des projets pilotes.

8. Financement

ProRaris est financée par :

- cotisations de ses membres.
- dons, légats, mécénat et sponsoring

Les aides financières d'industries pharmaceutiques et autres organismes ne sont acceptées que si elles n'exercent aucune influence sur le but et le contenu de nos événements ou activités. Les moyens financiers font bien entendu l'objet d'une gestion rigoureuse. Ils sont utilisés pour du matériel d'information, des actions d'information, des projets pilotes, la participation politique et la promotion de la recherche scientifique.

ProRaris ne propose pas d'aides financières individuelles.

9. Information, communication et collaboration

ProRaris travaille en partenariat avec les autres organisations dédiées aux maladies rares comme avec les associations des secteurs du handicap et de la santé en Suisse, et cherche à exploiter les synergies partout où cela semble possible et pertinent.

10. Direction

L'assemblée des délégués (AD) est l'organe suprême. Elle se tient une fois par an. Elle approuve les comptes révisés par le réviseur désigné par l'assemblée. ProRaris dispose pour les questions médicales et scientifiques d'un comité consultatif médico-scientifique.

Le comité se compose en majeure partie de personnes concernées par la maladie et travaille bénévolement. La différence des compétences entre présidence et direction (plans opérationnel et stratégique) est respectée.

Comment nous soutenir :

ProRaris dépend de l'aide financière qui lui est apportée. Chaque don pour soutenir notre mission est bienvenu !