

## RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022

### ASSEMBLÉE DES DÉLÉGUÉS DU 03 JUIN 2023

Chers membres de ProRaris, Mesdames et Messieurs,

C'est avec plaisir que je vous accueille pour la première fois en tant que présidente à l'assemblée des délégués de ProRaris. Ma première année chez ProRaris a été marquée par une multitude de contenus et d'activités. Au début, j'ai dû me familiariser avec tout ce que nous faisons, ainsi que les lieux où nous sommes représentés ou voulons exercer une influence. ProRaris disposant d'un comité très engagé et pouvant compter sur des membres tout aussi engagés et motivés, les activités sont nombreuses, ce qui m'a parfois empêché d'y voir clair – pour moi, l'un des plus grands défis a donc été de comprendre où se situaient les principaux champs d'activité de ProRaris.

Le fait qu'autant de personnes engagées soient impliquées dans les activités de cette association me rend très optimiste. Les défis mentionnés peuvent certainement être surmontés grâce à la force politique et à l'engagement. L'énergie motivante du comité et de tous les participants est communicative. Pour toutes ces raisons, je tire un constat plaisant de l'année écoulée et j'attends avec impatience tout ce qui va suivre.

C'est avec plaisir que je maintiens la tradition actuelle et que je rappelle la mission de ProRaris au début de cette rencontre :

- ***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.***

De nombreuses informations contenues dans ce rapport peuvent être complétées par la lecture des textes correspondants sur notre site Internet. Les comptes annuels actuels et le présent rapport annuel seront également mis en ligne sur le site après approbation par les délégués lors de l'AD.

Nous tenons à remercier chaleureusement notre secrétaire générale, la Dre Jacqueline de Sá, et notre collaboratrice Sarah Menzel pour leur grand engagement en faveur de notre association.

Je vous souhaite une bonne lecture et me réjouis de poursuivre mon engagement avec le comité et nos membres en faveur de toutes les personnes atteintes de maladies rares !



*Yvonne Feri, présidente ProRaris*

## Nouveaux membres

Nous avons accueilli les associations de patients suivantes en tant que nouveaux membres en 2022 :

- AGO2 Association
- Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V.
- Verein VASAS

Nous nous réjouissons de cette croissance. Cette année encore, nous avons pu mettre en réseau les personnes concernées qui le souhaitent et répondre à de nombreuses demandes de patients. Nous avons ainsi pu aider les personnes concernées et leurs proches à trouver un soutien spécifique.

## Nouvelle présidente

Notre présidente de longue date, Anne-Françoise Auberson, avait depuis longtemps exprimé le souhait de remettre la présidence de ProRaris entre des mains compétentes et engagées ; après l'assemblée des délégués de 2021, nous avons concrètement pris en main la recherche pour occuper la présidence. Pour cette tâche exigeante, les candidates et candidats ne se bouscuaient pas au portillon, et le comité s'est d'autant plus réjoui de la candidature de Madame Yvonne Feri, conseillère nationale du canton d'Argovie. En amont de l'assemblée des délégués 2022, le comité et le secrétariat de ProRaris ont eu le temps de faire connaissance avec Yvonne Feri et, bien entendu, de répondre à ses questions sur l'association faitière, ses activités et ses priorités. Lors de l'assemblée des délégués de l'année dernière, le 6 juin 2022, Anne-Françoise Auberson a été remerciée et [Yvonne Feri a été élue nouvelle présidente](#).

## Financement et collecte de fonds

Le thème des finances a également dû être abordé en 2022. Une fois de plus, nous avons reçu beaucoup de reconnaissance pour notre travail, mais cela ne se reflète malheureusement pas dans l'état de nos comptes. Quelles sont les recettes assurées de

ProRaris ? Les cotisations des membres ne constituent qu'une très petite base, la plupart des associations membres étant elles-mêmes confrontées à des difficultés de financement. C'est pourquoi ProRaris est financée en grande partie par des dons ou des contrats de coopération. La recherche de fonds est laborieuse et doit être conciliée avec notre mission principale et nos ressources en personnel limitées. Comme expliqué dans le rapport annuel 2021, l'OFSP a réduit son soutien financier à notre événement annuel. En 2022, cette contribution a même été totalement supprimée. Les activités de collecte de fonds que nous avons abordées en 2021 et mises en œuvre en 2022 ont certes été couronnées de succès, mais elles n'ont pas suffi à compenser le manque de contribution. Nous affichons donc à nouveau une perte dans les comptes annuels 2022 et sommes dès lors actuellement en train de lancer des appels urgents aux dons auprès de diverses organisations. Si nous avons pu malgré tout poursuivre nos activités, nous le devons à l'engagement bénévole des membres compétents et engagés de notre comité et à l'utilisation efficace des ressources limitées par le secrétariat.

Nous tenons toutefois à remercier ici de tout cœur nos donateurs et nos soutiens. Vous trouverez la liste pour l'année 2022 sur [notre site](#).

## Manifestation à l'occasion de la Journée des maladies rares

Le 5 mars 2022, ProRaris a organisé la 12<sup>e</sup> édition de la Journée des maladies rares, cette fois-ci en collaboration avec l'Université de Zurich et, en raison de la situation pandémique incertaine, de nouveau sous forme de visioconférence. Après les mots de bienvenue de notre ancienne présidente Anne-Françoise Auberson et, du côté de l'université, de la professeur Elisabeth Stark, vice-présidente de la recherche, notre secrétaire générale, la Dre Jacqueline de Sá, a dirigé un programme varié. Il a débuté par la présentation des résultats d'une étude sur les coûts sociaux de la mucoviscidose en Suisse. Notre membre du comité, Stephan Sieber, qui vit lui-même avec la mucoviscidose, a fait part dans ce contexte de son expérience avec les nouveaux médicaments. Ensuite, diverses présentations ont donné un aperçu de la recherche sur les maladies rares. La lecture par M. Silberschmidt de son livre "Husten verboten", dans lequel il décrit le long chemin menant au diagnostic, a été particulièrement impressionnante. Après la pause de midi, les présentations étaient placées sous le signe du concept national des maladies rares et des centres pour maladies rares en cours de création et de développement ainsi que des réseaux de référence spécifiques à ces maladies.

Vous trouverez plus d'informations [ici](#) et la documentation et les séquences vidéo [ici](#).

## Activités politiques

2022 a été une année importante pour nous au niveau politique. Comme vous le savez, les travaux de mise en œuvre du concept national maladies rares manquent de bases légales pour financer les travaux des acteurs. En juin 2021, la Commission de la sécurité

sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-E) avait déposé une motion visant à créer des bases légales pour le financement des projets de santé publique (coordination nationale kosek, Orphanet et registre). Le Conseil des États avait adopté la motion en décembre 2021. Par la suite, ProRaris s'est engagée pour que le domaine du financement de la participation des patients soit également repris au niveau politique. Enfin, ProRaris s'est engagée dès le début dans le concept national, pour lequel elle a été désignée comme partenaire clé. Notre présidente actuelle, Yvonne Feri, a joué un rôle déterminant pour que la motion 22.3379 "Renforcement et financement des organisations de patients dans le domaine des maladies rares" soit déposée par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) au printemps 2022. Le 1<sup>er</sup> juin 2022, les deux motions ont été traitées conjointement par le Conseil national. Pour "notre" motion 22.3379, la situation initiale semblait ardue, le Conseil fédéral ayant recommandé son rejet, contrairement à la motion sur la santé publique, dont le Conseil fédéral avait recommandé l'acceptation. Nous avons cependant pu enregistrer une première victoire d'étape en juin avec [l'adoption des deux motions par le Conseil national](#).

La motion 22.3379 devait encore convaincre le Conseil des États. Il nous a fallu beaucoup de ressources pour présenter les faits et la nécessité de [la motion](#) dans des documents d'information compacts destinés aux membres du parlement.

Mais l'effort en a valu la peine et le politique a envoyé un signal fort en faveur des maladies rares et de l'implication des patients en 2022, puisque [cette motion a également été adoptée](#) le 12 décembre 2022.

## Consultation sur les ordonnances dans le domaine des médicaments

La consultation sur la révision de l'ordonnance dans le domaine des médicaments nous a également beaucoup occupés en 2022. Elle a été lancée fin juin et nous avons échangé avec divers acteurs et intégré les préoccupations des personnes concernées par les maladies rares également dans diverses prises de position de nos partenaires. Nous souhaitons citer en particulier la Communauté d'intérêt pour les maladies rares (IGSK) et le Rare Disease Action Forum (RDAF). ProRaris a rédigé [sa propre prise de position](#) en se concentrant sur le domaine du remboursement au cas par cas, car il est particulièrement pertinent pour les personnes atteintes de maladies rares. Souvent, seul le remboursement au cas par cas offre une chance d'obtenir un traitement médicamenteux. Nous avons ensuite mis la prise de position à la disposition de nos membres en tant que modèle et les avons priés de faire eux-mêmes une soumission. Car, comme chacun sait, l'union fait la force ! Nous sommes heureux de constater que de nombreuses organisations membres ont répondu à cette invitation.

Nous avons ensuite rédigé un [document de position](#), qui a été soutenu par de nombreux membres. Il est très réjouissant de constater que notre prise de position a eu un grand écho et qu'elle a également été mise à la disposition des parlementaires pour leurs délibérations au sein des commissions compétentes. Les discussions dans ce domaine ne sont pas encore terminées. Nous sommes heureux de constater que ProRaris est écouté par les autorités et les politiques en tant qu'acteur compétent et pertinent.

## Suivi du concept national maladies rares par l'OFSP

L'OFSP a poursuivi en 2022 les mesures non encore achevées du concept national maladies rares. Les réunions du groupe de coordination ont eu lieu en février, juin et octobre. Il s'agissait lors de ces réunions de présenter l'avancement des diverses mesures et de coordonner les travaux entre les acteurs. Outre ProRaris, la kosek, la Conférence des directeurs de la santé (CDS), l'Office fédéral de la statistique (OFS), le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) et l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) ont participé à ces réunions.

Cette année encore, une manifestation destinée aux parties prenantes a eu lieu. Après l'aperçu habituel de l'état des travaux du concept national par l'OFSP, la kosek a informé sur l'état des projets dans le domaine de la prise en charge. Ensuite, le centre pour les maladies rares du Tessin a été présenté et la situation dans les pays voisins a été illustrée par l'exemple de la Lombardie. Les exposés ont suscité une discussion constructive sur les possibilités de diagnostic et de traitement des patients suisses en Italie (et plus généralement dans les autres pays européens). Tant l'OFSP que l'OFAS souhaitent se saisir en interne de cette problématique et des problèmes de mise en œuvre qui en découlent. Les deux représentants se sont montrés ouverts à une solution plus pratique, de sorte que les personnes concernées puissent être traitées plus facilement à l'étranger.

## Travaux dans le cadre de la coordination nationale maladies rares kosek

En 2022, les divers projets de la kosek ont continué d'avancer. En tant que membre fondateur, ProRaris est représentée dans les divers comités et a, cette année encore, consacré de nombreuses heures de travail et beaucoup d'engagement aux projets. Pour rappel, la prise en charge des maladies rares est prévue à deux niveaux : les centres de maladies rares (CMS), organisés de manière interdisciplinaire, permettent d'examiner de manière approfondie les personnes qui n'ont jusqu'à présent reçu aucun diagnostic ou aucun diagnostic correct pour les symptômes de leur maladie. Après la reconnaissance de 9 centres en 2020 et 2021, l'année 2022 a été consacrée aux réseaux de soins spécifiques à la maladie. Les expériences tirées du processus de reconnaissance pour les deux projets pilotes "Maladies métaboliques" et "Maladies neuromusculaires" ont été utilisées pour définir cette année le processus de reconnaissance des réseaux de soins pour d'autres groupes de maladies. Comme toujours, les besoins des patients ont été au centre de nos

préoccupations. Les associations de patients spécifiques aux maladies, c'est-à-dire nos associations membres, représentent ici une ressource importante pour les personnes concernées. Elles transmettent des connaissances spécifiques et peuvent notamment aider les personnes concernées à surmonter la maladie et, si nécessaire, les mettre en réseau avec d'autres personnes concernées.

Pour nous, la question est donc de savoir comment les organisations de patients peuvent être intégrées au mieux dans ce processus et obtenir les informations nécessaires. La kosek a décidé d'ouvrir le processus de candidature à toutes les maladies et, pour cela, d'informer autant que possible tous les acteurs sur le processus de candidature et de reconnaissance. Pour ce faire, plusieurs réunions d'information ont été organisées sur différents sites en collaboration avec les CCS. Afin que le rôle des organisations de patients puisse être discuté de manière approfondie, ProRaris a organisé le 21 septembre 2022, en collaboration avec la kosek, une [manifestation spécialement destinée aux associations de patients](#). Celle-ci s'est déroulée en deux langues, en allemand et en français. ProRaris a également coordonné l'implication des patients lors des autres manifestations.

Le processus de candidature a ensuite été [lancé](#) le 1er octobre 2022. Nous avons également informé notre réseau et nos membres à ce sujet et nous sommes restés à leurs côtés pour les conseiller pendant le processus.

Le groupe d'experts Prise en charge examine les dossiers de candidature en tandem, c'est-à-dire en binôme composé d'une personne du domaine de la fourniture de prestations et d'une personne concernée. Le double rôle de notre co-vice-présidente, la Dre Therese Stutz, en tant que personne concernée et spécialiste de la santé publique, a eu un effet particulièrement positif dans ce contexte. Les dossiers de candidature étant de plus en plus nombreux, il est prévu d'agrandir le groupe spécialisé. Là aussi, nous avons fait le tour de notre réseau et proposé une candidature compétente.

## Registre suisse des maladies rares (RSMR)

Le registre a pu poursuivre ses travaux sous la direction de projet de la PD Dre Michaela Fux en 2022. La voix des patients est représentée par notre vice-président, le Dr Alfred Wiesbauer, au sein du comité directeur de la RSMR et assure ainsi la participation des patients à cet important projet. Outre sa participation à l'orientation stratégique du registre, ProRaris a pour mission de veiller à ce que les documents et informations du RSMR soient aussi faciles d'utilisation que possible pour les patients. Cette tâche sera particulièrement importante en ce qui concerne la plate-forme d'auto-enregistrement, qui est en cours de planification. Les tâches pour la représentation des patients étant très variées et nombreuses, l'idée d'un *patient board* est née, qui devrait être lancé sous la



direction de ProRaris. En 2022, nous avons discuté des possibilités de mise en œuvre de ce conseil, mais aussi du financement de cette tâche. Ces discussions se poursuivront cette année. Au printemps 2022, le RSMR a lancé un site web, que nous avons ensuite également mis en lien sur notre propre site en tant que ressource importante. Nous avons informé nos membres de ces nouveaux développements et des documents importants pour les patients. Nous informons également régulièrement notre vaste réseau des évolutions du registre, afin que le plus grand nombre possible de personnes concernées s'y inscrivent.

## Développement des activités de communication

Nous avons intensifié nos activités de communication en 2022 afin d'atteindre davantage de personnes atteintes de maladies rares, d'informer sur les offres et les services, de mettre en réseau les personnes concernées et, enfin, d'attirer davantage l'attention sur le domaine des maladies rares. Nous avons ainsi pu intensifier la communication avec les membres, mais aussi diffuser plus d'informations via le site Internet et les médias sociaux. Nous avons également conclu de belles coopérations, ce qui nous permet de temps en temps d'obtenir une plateforme pour parler de notre travail et du thème des maladies rares dans les médias. Nous sommes particulièrement heureux d'avoir pu organiser des portraits de diverses personnes de notre réseau de membres, ce qui a permis de parler de leurs maladies et de leur donner un peu d'attention. Nous sommes convaincus que ces activités accrues dans le domaine de la communication ont contribué à ce que nous puissions nous faire entendre au niveau politique. Le développement des [activités de communication](#) a été rendu possible grâce aux contributions de fondations.

## Recherche

Nous nous engageons également dans la promotion de la recherche dans le domaine des maladies rares. Par exemple, nous informons nos membres des projets de recherche auxquels ils peuvent participer, comme le [projet Dipex](#).

Nous participons également au pôle de recherche sur les maladies rares de l'université de Zurich ITINERARE. Notre vice-président, le Dr Alfred Wiesbauer, et notre secrétaire générale apportent leur expertise au comité consultatif d'ITINERARE.

Depuis nos débuts, la participation des patients aux projets du système de santé nous tient à cœur. C'est pourquoi nous avons accueilli très favorablement le fait que l'ASSM ait cherché [un\(e\) représentant\(e\) des patients pour la plateforme de coordination de la recherche clinique](#). Nous avons encouragé nos membres à participer à cette candidature et sommes heureux que Madame Jennifer Woods, membre de ProRaris, ait été élue représentante des patients et apporte désormais son savoir et son expérience à cet organe.



## Participation à des groupes de travail et à des commissions

En 2022, ProRaris s'est engagée dans les comités et organisations suivants :

Au sein du comité :

- Coordination maladies rares (kosek)
- Registre suisse des maladies rares (RSMR)
- Rare Disease Action Forum (RDAF)

En tant que membre :

- Communauté d'intérêts des maladies rares (CIMR)
- Groupe de travail des organisations de patients et de consommateurs Swissmedic
- Commission fédérale des médicaments (CFM)
- SCTO Patient and Public Involvement (PPI) Groupe de travail multipartite
- Alliance pour la santé en Suisse
- Journée des malades
- Swiss Personalized Health Network (SPHN) (avec droit de vote)
- EURORDIS

Dans le cadre du concept national maladies rares :

- Groupe de coordination de l'OFSP