



## Comunicato stampa

### **Una tappa importante: il Consiglio degli Stati dice SÌ al "Rafforzamento e finanziamento delle organizzazioni di pazienti nel campo delle malattie rare".**

**Berna, 12 dicembre 2022.** Dopo il Consiglio nazionale di giugno, anche il Consiglio degli Stati ha espresso oggi un chiaro sì alla mozione 22.3379. ProRaris, in qualità di associazione mantello delle organizzazioni di pazienti affetti da malattie rare, è molto soddisfatta di questo risultato, perché con esso il Parlamento incarica il Consiglio federale di creare le basi legali affinché il lavoro svolto dall'associazione mantello nell'ambito del concetto nazionale per le malattie rare possa essere finanziato in futuro con contratti di prestazione. Questa possibilità è attualmente assente.

Anche se ogni singola malattia è di per sé rara, le 7000-8000 malattie di questa categoria fanno sì che circa 600.000 persone in Svizzera risultino affette da una malattia rara. Queste persone devono affrontare numerose sfide, che vanno dalla corretta diagnosi e dall'assunzione dei costi delle terapie necessarie alle difficoltà nella vita quotidiana, a scuola e sul lavoro. Il tema delle malattie rare ha catturato l'attenzione del pubblico negli ultimi anni. L'istituzione del Piano nazionale malattie rare (PNMR) e la sua messa in opera hanno contribuito in modo significativo a questo obiettivo.

#### **Ruolo importante di ProRaris nel Piano Nazionale Malattie Rare**

ProRaris ha partecipato fin dall'inizio allo sviluppo del PNMR con il ruolo di portavoce principale dei pazienti. Nel 2015, la Confederazione ha riconosciuto ufficialmente il ruolo di ProRaris e ha nominato l'associazione mantello come partner-chiave nella pianificazione dell'attuazione del PNMR. Da allora, ProRaris è stata coinvolta in tutti gli aspetti progettuali, contribuendo con le sue competenze e coordinando la partecipazione dei pazienti. A titolo di esempio, vale la pena citare i progetti del Coordinamento nazionale malattie a cui ProRaris partecipa come organizzazione membro permanente della KOSEK. "Purtroppo, finora non c'è stato modo di compensare questo lavoro importante e dispendioso in termini di tempo", spiega la presidente di ProRaris Yvonne Feri, aggiungendo: "Inoltre, gran parte del nostro lavoro viene svolto su base volontaria e non retribuita". Con l'approvazione della mozione 22.3379 "Rafforzamento e finanziamento delle organizzazioni di pazienti nel campo delle malattie rare", questa situazione insoddisfacente sarà risolta.

#### **Garantire la partecipazione del paziente**

La mozione approvata oggi è un complemento necessario alla mozione 21.3978 già adottata quest'estate dal Consiglio degli Stati, che chiedeva di creare le basi legali fondamentalemente necessarie per il finanziamento dei progetti di sanità pubblica e di chiarire le responsabilità tra Confederazione e Cantoni. Solo con la seconda mozione approvata oggi, infatti, il Parlamento incarica la Confederazione di creare le basi legali affinché la partecipazione e il lavoro così importante dei pazienti, in quanto esperti per esperienza diretta, possano venire adeguatamente compensati in futuro in termini monetari. "Siamo lieti che sia stata riconosciuta la necessità di questa seconda mozione. Ci vuole ancora un po' di pazienza, ma una volta completato il processo legislativo, in futuro si potranno concordare contratti di servizio con l'associazione mantello ProRaris Alleanza Malattie Rare. Questo è l'unico modo per consentire e garantire la partecipazione dei pazienti esplicitamente richiesta dal PNMR", afferma Yvonne Feri, sottolineando l'importanza della decisione odierna del Consiglio degli Stati.

# PRORARIS



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

## Contatto con i media:

ProRaris  
Dr. Jacqueline de Sá  
+41 21 887 68 86  
E-Mail: [jdesa@proraris.ch](mailto:jdesa@proraris.ch)

### **ProRaris Alleanza Malattie Rare Svizzera**

Molte persone affette da una malattia rara sono isolate, poiché esistono solo poche associazioni specifiche. Per far sentire la loro voce, nel 2010 è stata fondata l'associazione non-profit ProRaris Alleanza Malattie Rare Svizzera. L'organizzazione ombrello riunisce le associazioni di pazienti che si occupano di malattie rare, nonché le persone che non hanno un'associazione specifica in Svizzera, e rappresenta le loro preoccupazioni presso le autorità e l'opinione pubblica. Il consiglio è composto da pazienti, familiari e professionisti. ProRaris è attivamente coinvolta in vari progetti nel campo delle malattie rare, contribuisce con la sua esperienza di paziente e garantisce che l'implementazione sia nel migliore interesse delle persone colpite. Ogni anno, ProRaris organizza un evento per la "Giornata delle malattie rare". L'anno prossimo si svolgerà il 4 marzo 2023. L'evento è aperto al pubblico e rappresenta una piattaforma per le persone colpite, le loro famiglie e i professionisti. Serve anche a rendere visibili i successi.

[www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)