

CONVENTION
ENTRE, D'UNE PART,
PRORARIS-ALLIANCE MALADIES RARES SUISSE
ET, D'AUTRE PART,
UNIRARES, ASSOCIATION SUISSE DES PATIENTS ISOLEES
ANTENNE ROMANDE

1. PREAMBULE

Les parties exposant que :

a) **ProRaris**, fondée en juin 2010, est l'alliance suisse des maladies rares. Elle fédère les associations de patients concernés par les maladies rares, ainsi que les patients isolés, soit les personnes concernées qui ne bénéficient pas du soutien d'une association de droit suisse spécifique à leur pathologie.

➤ 1. Partenaire-clé instituée par le Conseil fédéral dans le cadre du plan de mise en œuvre du *Concept national maladies rares*, ProRaris représente tous les patients et les proches de patients concernés par les maladies rares en Suisse. ProRaris s'engage pour que tous les patients concernés bénéficient d'un accès équitable aux prestations des soins de santé.

Dans le contexte de la mesure 12 dudit concept, ProRaris est en charge de la mise en place de l'entraide, destinée à soutenir les patients.

b) **UniRares**, association suisse des patients isolés, antenne romande, en construction a pour but de fédérer les patients et les proches de patients concernés par les maladies rares qui ne bénéficient pas du soutien d'une association de droit suisse spécifique à leur pathologie, ci-après : **patients isolés**.

➤ UniRares veut développer des actions en vue de :

➤ 1. Atteindre tous les patients isolés de Suisse romande par toutes voies de communication.

- 2. Donner aux patients isolés toute information susceptible d'améliorer leur accès aux soins de santé, à leur prise en charge par les assurances sociales et à un soutien psychosocial.
- 3. Offrir aux patients isolés et à leurs proches un accès équitable aux mesures prévues par le plan de mise en œuvre du concept national maladies rares.
- 4. Diffuser toute information spécifique concernant les patients isolés auprès des milieux professionnels de la santé, des autorités politiques, des médias et du public.
- 5. Garantir le respect des droits individuels et collectifs des patients isolés dans les domaines de la santé et du handicap.

2. DISPOSITIONS COMMUNES

2.1

- a) Les buts et la mission de ProRaris, plus spécifiquement la mesure 12 du plan de mise en œuvre du *Concept national maladies rares*, lui enjoignent de développer toutes mesures d'entraide en vue du soutien des patients isolés. Les patients isolés, fondateurs de UniRares, sont membres isolés de ProRaris.
- b) Il apparaît dès lors logique et indispensable que, d'une part ProRaris et, d'autre part, UniRares, collaborent étroitement en vue de la réalisation des buts. Il va de soi que toutes les dispositions qui suivent sont sujettes à modifications en fonction de l'évolution des situations respectives des deux associations.

2.2

a) Prestations de ProRaris en faveur d'UniRares :

- 1. Soutien logistique et administratif, soit secrétariat et conseil social.
- 2. Domicile d'UniRares au siège de ProRaris.
- 3. UniRares bénéficiera des actions de communication de ProRaris, particulièrement pour la journée des maladies rares.
- 4. ProRaris mettra son réseau à disposition d'UniRares.

- Proraris transmettra au comité d'UniRares toute information utile.
- 5. Accès pour UniRares au site web de ProRaris, tant que UniRares n'aura pas son propre site.
- 6. Le comité de ProRaris fera bénéficier UniRares de ses conseils et compétences. Le président d'UniRares fera régulièrement rapport de son activité auprès du comité de ProRaris, soit par sa présence lors des séances, soit par écrit.
- 7. Les finances d'Unirares seront gérées via la comptabilité de ProRaris qui établira un bilan consolidé. Pour le moment, UniRares n'aura d'autres ressources que les cotisations ou des dons divers. Un deuxième compte - sera ouvert à la Banque cantonale vaudoise par ProRaris.
- 8. Deux membres du comité de ProRaris seront membres du comité d'UniRares.
- 9. Toute autre possibilité de collaboration peut être envisagée, pour autant qu'elle recueille l'assentiment des comités respectifs.
- 10. ProRaris fournira à UniRares des prestations selon la liste non exhaustive qui précède, mais ProRaris ne sera jamais tenue à un soutien financier.

b) Prestations de UniRares en faveur de ProRaris

- 1. Le comité d'UniRares veillera à ne prendre aucune décision contraire aux statuts et à la mission de ProRaris.
- 2. UniRares, à la demande de ProRaris participera à tout événement organisé soit par l'Alliance, soit par les entités avec lesquelles elle collabore (OFSP, Coordination Nationale Maladies Rares) pour représenter les patients isolés.
- 3. UniRares recueillera et diffusera toute information utile sur les patients isolés et leurs attentes spécifiques.
- 4. UniRares soutiendra toute action, particulièrement en Suisse alémanique visant à fédérer les patients isolés.
- 5. Les patients isolés de ProRaris francophones pourront devenir membres d'UniRares. Aussi longtemps qu'il n'existera pas d'antenne alémanique ou tessinoise, ProRaris continuera à

accepter les patients isolés, le but étant, à terme, qu'UniRares fédère TOUS les patients isolés de Suisse.

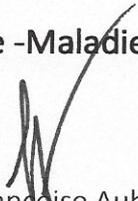
c) Engagements respectifs de ProRaris et UniRares

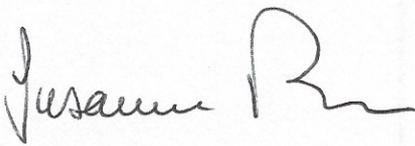
- 1. Les comités respectifs de ProRaris et UniRares s'engagent à partager le maximum d'information concernant leurs objectifs communs dans le but de ne jamais préteriter l'activité de l'une ou l'autre des associations.
- 2. Toute divergence d'opinion sera discutée par les comités respectifs.
- 3. Dès que deux membres de l'un ou l'autre des comités le requièrent, il sera procédé à une révision ou adaptation de la présente convention.

Ainsi fait et signé le 26 septembre 2018 à Lausanne

Pour ProRaris

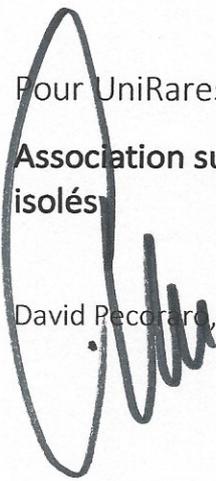
Alliance -Maladies Rares Suisse


Anne-Françoise Auberson, présidente


Susanne Fournier, trésorière

Pour UniRares

Association suisse des patients isolés


David Pecoraro, président

Gillard Almeida Oliveira Mélanie,
vice-présidente

