



Medienmitteilung

ProRaris-Präsidentin Anne-Françoise Auberson erhält Ehrendoktorat

Bern, 25. November 2021. Am 4. Dezember 2021, im Rahmen des Dies academicus, verleiht die medizinische Fakultät der Universität Bern der langjährigen Präsidentin von ProRaris, Anne-Françoise Auberson, den Ehrendokortitel. Sie erhält diese Auszeichnung für ihr grosses Wirken zu Gunsten der Betroffenen von seltenen Krankheiten und ihren Angehörigen. Sie hat massgeblich dazu beigetragen, Brücken zu bauen zwischen Medizin und Public Health sowie die Distanzen zu verringern zwischen Patient*innen und «Health Professionals».

2021 ist für ProRaris, trotz andauernder Pandemie, ein gutes Jahr. Das Schweizer Register für Seltene Krankheiten, konnte dank öffentlichen Subventionen anfangs Jahr seine Arbeit aufnehmen, Mitte Jahr wurden drei weitere Zentren für seltene Krankheiten anerkannt, so dass nun die ganze Schweiz mit diagnostischen Zentren abgedeckt ist und nun hat unsere Präsidentin in Bern den Ehrendokortitel erhalten für ihr Engagement für die Seltenen Krankheiten. Mit Anne-Françoise Auberson wird eine Persönlichkeit geehrt, die sich nicht nur im akademischen Feld hervorgetan hat. Ihr ist es zu verdanken, dass Menschen mit seltenen Krankheiten und ihre Angehörigen heute eine Stimme haben und gehört werden. In der Laudatio zeigte sich die Universität Bern beeindruckt von ihrem unermüdlichen und selbstlosen Einsatz für die Betroffenen, insbesondere für deren Empowerment und für ein neues Verständnis der Rolle der Patient*innen als kompetente, vollwertige Gesprächspartner*innen.

Pionierin im Bereich der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

Die Juristin war 2010 Gründungsmitglied von ProRaris – der Allianz Seltener Krankheiten Schweiz. Seit Oktober 2012 ist sie die Präsidentin der Organisation. Mit ihrem grossen persönlichen Engagement bei zahlreichen Gesprächen mit Behördenvertretern und ihrer Fürsprache für die Anliegen der Betroffenen hat sie dazu beigetragen, dass ProRaris schweizweit als Vertretung der Menschen mit seltenen Krankheiten anerkannt und Schlüsselpartner im Nationalen Konzept Seltene Krankheiten wurde. Seit der Verabschiedung des Konzepts ist sie gemeinsam mit weiteren Delegierten von ProRaris an zahlreichen Massnahmen beteiligt zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit seltenen Krankheiten. So engagiert sie sich in der Nationalen Koordination der Seltenen Krankheiten kosek und ist Initiatorin von UniRares, der Patientenorganisation in der Romandie für Betroffene und deren Angehörige, für die es in der Schweiz keine spezifische Patientenorganisation für ihre Krankheit gibt. Auch auf akademischer Ebene war sie aktiv und hat beispielsweise vor Studierenden und an Symposien zum Thema seltene Krankheiten referiert oder an Fachbeiträgen zur Wissensvermittlung mitgearbeitet.

Erfolgreich dank grossartigem Netzwerk

«Ich nehme diese Ehrung im Namen von ProRaris an.», erklärte Anne-Françoise Auberson, als sie von der Ernennung zur Ehrendoktorin erfuhr und ergänzte: «was wir in den letzten zehn Jahren im Bereich seltene Krankheiten erreicht haben, geht nur, wenn sich viele Menschen gemeinsam einsetzen. Ich war nicht einsam und allein auf weiter Flur, sondern Teil eines grossartigen Netzwerks von Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen.» ProRaris nutzt die Gelegenheit Anne-Françoise für ihren Einsatz zu danken. «Wir sind überzeugt, dass wir dank unserer Präsidentin und allen anderen Beteiligten auf dem richtigen Weg sind. Nun hoffen wir, dass die wertvolle Arbeit, die sie

PRORARIS



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

alle leisten, künftig auch entsprechend abgegolten wird», erklären Dr. med. Therese Stutz Steiger und Dr. med. dent. Alfred Wiesbauer, die beiden Vize-Präsidenten von ProRaris.



Bild: Anne-Françoise Auberson

Medienkontakt:

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

ProRaris: Bleiben Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein

Viele Menschen mit einer seltenen Krankheit sind isoliert, da es nur vereinzelt spezifische Organisationen gibt. Um ihnen Gehör zu verschaffen, wurde 2010 der gemeinnützige Verein ProRaris gegründet. Die Allianz zählt heute mehr als 130 Mitglieder und vereint rund 60 Patientenorganisationen. Sie vertritt deren Anliegen gegenüber Behörden und der Öffentlichkeit. Der Vorstand besteht aus Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen. ProRaris engagiert sich aktiv bei diversen Projekten im Bereich seltene Krankheiten und stellt sicher, dass sie im Sinne der Betroffenen umgesetzt werden. Jedes Jahr organisiert ProRaris den «Tag der seltenen Krankheiten». Der Anlass ist öffentlich und eine Plattform für Betroffene, ihre Familien und Fachleute. Er dient auch dazu, Erfolge sichtbar zu machen und findet im nächsten Jahr am 5. März an der Universität in Zürich statt. www.proraris.ch