



## Communiqué de presse

# La présidente de ProRaris Anne-Françoise Auberson reçoit un doctorat honoris causa

**Berne, 25 novembre 2021. Le 4 décembre 2021, dans le cadre du Dies academicus, la Faculté de médecine de l'Université de Berne décernera le titre de docteur honoris causa à Anne-Françoise Auberson, présidente de longue date de ProRaris. Elle reçoit cette distinction pour son grand travail en faveur des personnes atteintes de maladies rares et de leurs proches. Elle a contribué de manière déterminante à construire des ponts entre la médecine et la santé publique et à réduire les distances entre les patients\* et les "Health Professionals".**

2021 est une bonne année pour ProRaris, malgré la pandémie en cours. Le registre suisse des maladies rares a pu démarrer ses activités en début d'année grâce à des subventions publiques, trois nouveaux centres pour maladies rares ont été reconnus en mi-année, couvrant ainsi toute la Suisse avec des centres diagnostiques, et voici que notre présidente a reçu le titre de docteur honoris causa à Berne pour son engagement en faveur des maladies rares. Avec Anne-Françoise Auberson, c'est une personnalité qui ne s'est pas seulement distinguée dans le domaine académique qui est honorée. C'est grâce à elle que les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches ont aujourd'hui une voix et sont entendus. Dans son éloge, l'Université de Berne s'est montrée impressionnée par son engagement infatigable et désintéressé en faveur des personnes concernées, notamment pour leur empowerment et pour une nouvelle compréhension du rôle des patients\* en tant qu'interlocuteurs compétents et à part entière.

### **Pionnière dans le domaine des maladies rares en Suisse**

La juriste a été membre fondateur de ProRaris - l'Alliance Maladies Rares Suisse - en 2010. Depuis octobre 2012, elle est la présidente de l'association. Grâce à son grand engagement personnel lors de nombreux entretiens avec des représentants des autorités et à son plaidoyer en faveur des préoccupations des personnes concernées, elle a contribué à ce que ProRaris soit reconnue dans toute la Suisse comme représentant des personnes atteintes de maladies rares et devienne un partenaire clé du concept national maladies rares. Depuis l'adoption de ce concept, elle participe, avec d'autres délégués de ProRaris, à de nombreuses mesures visant à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de maladies rares. Elle s'est ainsi engagée dans la Coordination nationale des maladies rares kosek et est à l'origine d'UniRares, l'association des patients de Suisse romande pour les personnes concernées et leurs proches, pour lesquelles il n'existe pas d'organisation de patients spécifique à leur maladie en Suisse. Elle a également été active au niveau académique, en donnant par exemple des conférences sur le thème des maladies rares devant des étudiants et lors de symposiums, ou en collaborant à des articles spécialisés sur la transmission des connaissances.

### **Le succès grâce à un réseau exceptionnel**

"J'accepte cet honneur au nom de ProRaris", a déclaré Anne-Françoise Auberson en apprenant sa nomination en tant que docteur honoris causa, ajoutant : "ce que nous avons accompli ces dix dernières années dans le domaine des maladies rares n'est possible que si de nombreuses personnes s'engagent ensemble. Je n'ai jamais agi seule mais j'ai toujours pu collaborer avec un formidable réseau de personnes concernées, de proches et de professionnels". ProRaris profite de l'occasion pour remercier Anne-Françoise de son engagement. Nous sommes convaincus que nous sommes sur la bonne voie grâce à notre présidente et à tous les autres participants. Nous espérons

# PRORARIS



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

maintenant que le précieux travail qu'ils fournissent tous sera à l'avenir reconnu à sa juste valeur", expliquent la Dre Therese Stutz Steiger et le Dr Alfred Wiesbauer, les deux Vice-présidents de ProRaris.



Image : Anne-Françoise Auberson

## Contact médias :

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

### **ProRaris : Ne restez pas seul avec votre maladie**

De nombreuses personnes atteintes d'une maladie rare sont isolées, car il n'existe que quelques organisations spécifiques. C'est pour leur permettre de se faire entendre que l'association à but non lucratif ProRaris a été créée en 2010. L'alliance compte aujourd'hui plus de 130 membres et regroupe une soixantaine d'organisations de patients. Elle défend leurs intérêts auprès des autorités et du public. Le comité est composé de personnes concernées, de proches et de spécialistes. ProRaris s'engage activement dans divers projets dans le domaine des maladies rares et s'assure qu'ils sont mis en œuvre dans l'intérêt des personnes concernées. Chaque année, ProRaris organise la "Journée des maladies rares". Cet événement est public et constitue une plateforme pour les personnes concernées, leurs familles et les professionnels. Elle sert également à rendre les succès visibles et aura lieu l'année prochaine le 5 mars à l'université de Zurich. [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)