

## PROJET RAPPORT D'ACTIVITE 2020

### ASSEMBLEE DES DELEGUES DU 12 JUIN 2021

Chers membres de ProRaris, Mesdames, Messieurs,

Cette assemblée générale qui marque les 10 ans de ProRaris s'imaginait quelque peu festive. Elle voulait dire le plaisir de se retrouver, d'échanger et reléguer au chapitre des souvenirs l'assemblée de 2019, qui a limité votre participation à un bulletin de vote.

C'était sans compter sur la longévité de la pandémie qui a incité notre comité à la prudence et qui vous propose en ce jour une visioconférence qui, nous l'espérons, répondra à vos attentes, même modestement.

Nous respectons toujours la tradition qui veut que cette séance débute par un rappel de la mission de ProRaris :

- 1. 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.*
- 2. ProRaris sensibilise le grand public, les politiques, les pouvoirs publics et les institutions concernées à la problématique des maladies rares.*
- 3. 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.*

Toute l'information qui vous est transmise dans ce rapport peut être complétée par la lecture des documents qui la concerne sur notre site, en particulier tout ce qui a trait à la mise en place du concept national Maladies Rares, le travail de la Kosek, coordination nationale, la revue de presse des Journées des maladies rares, les documents de l'administration fédérale et du Conseil fédéral, ainsi que les documents spécifiques aux comptes de ProRaris qui sont envoyés à nos membres.

1. Abordons tout d'abord la situation particulière de la pandémie de Corona qui a drastiquement modifié la gestion de la vie associative depuis 2020 pour une durée indéterminée.

La crise provoquée par la pandémie qui affecte toute la Suisse ne va pas épargner le tissu associatif. Si le Conseil fédéral a réagi rapidement avec des mesures de santé publique et économiques, il importait de rendre nos autorités attentives à l'immense préjudice qui va affecter les associations de patients, basées sur le bénévolat.

Avec l'association ELA suisse, ProRaris a écrit aux conseillers fédéraux Alain Berset et Guy Parmelin pour dénoncer une situation très fragile qui met en péril leur survie. Nous focalisons bien évidemment sur les associations de patients concernés par les maladies

rare mais nous sommes conscients que toutes les associations de patients vont être concernées. Un temps important de l'activité du bénévolat est consacré à la recherche de fonds (lire point 2) mais il faudra aussi compter avec la situation péjorée de nombreux donateurs qui ne seront plus en mesure de répondre aux demandes.

La réponse du Conseil fédéral a été rapide, nous avons été renvoyés au SECO mais, force est de constater que les maladies rares ne sont pas vraiment une priorité.

Lisez aussi : <https://www.proraris.ch/fr/associations-patients-peril-491.html>

2. Comme chaque année, il faut parler du sujet délicat des finances de ProRaris, il est peu de dire que, en 10 ans, notre situation n'a guère évolué, sauf en ce qui concerne la reconnaissance du travail et de l'engagement de ProRaris. Si nous arrivons à obtenir un résultat équilibré, c'est au prix de très nombreux efforts, de la mobilisation de compétences humaines précieuses et limitées, astreintes à chercher un financement indispensable à nos activités. Selon le concept national maladies rares, tous les acteurs impliqués doivent trouver les moyens nécessaires à la mise en place des mesures.

Si nous avons pu poursuivre notre activité, c'est bien grâce à l'engagement bénévole de notre comité, et à celui de nos donateurs et soutiens que nous remercions du fond du cœur. Vous trouverez leur liste pour l'année 2020 sur [notre site](#). ProRaris remercie aussi l'OFSP pour le soutien fidèle et généreux pour l'organisation de la Journée des Maladies rares.

Permettez à l'auteur de ces lignes de faire un petit saut dans le temps, plus précisément en février 2021. Le conseil fédéral a publié un imposant rapport au titre très prometteur : « Bases légales et cadre financier visant à garantir la fourniture des soins dans le domaine des maladies rares ». Le constat est établi, il est indispensable de soutenir financièrement toute l'activité autour des maladies rares. Mais voilà, seule une volonté politique forte peut décider des bases légales indispensables. Combien d'années devons-nous encore attendre ce soutien que nous revendiquons ?

Lire aussi : <https://www.proraris.ch/fr/rapport-postulat-publie-bases-legales-dans-rares-384.html>

3. Le 29 février 2020, ProRaris, en association avec les HUG de Genève, a organisé la Xème édition de la Journée des Maladies rares. Malgré quelques défections et restrictions dues à la pandémie, malgré l'invasion dans nos vies des désinfectants en lieu et place des poignées de mains, l'événement a été un grand succès. Tout d'abord les fondateurs présents ont pu évoquer de nombreux souvenirs et, dans le même temps mesurer l'immense parcours accompli, la reconnaissance acquise tant au niveau politique, administratif, médical, médiatique et surtout populaire. Les associations de patients ont également pu s'exprimer autour de tables rondes et ainsi mieux faire comprendre leur

importance, leurs prestations indispensables. Ce qui a fait dire à l'un des participants que ces prestations devraient être qualifiées de « prestations de santé publique »

Les HUG ont pu ensuite démontrer tous les progrès accomplis tant au niveau diagnostique, que de la recherche, de la prise en charge.

Trouvez ici la documentation de la journée maladie rares 2020 :

<https://www.proraris.ch/fr/anniversaire-fevrier-2020-geneve-466.html>

<https://www.proraris.ch/fr/retour-dixieme-anniversaire-proraris-492.html>

Lisez également le texte de notre présidente à l'occasion de notre 10ème anniversaire :

<https://www.proraris.ch/fr/plus-grande-motivation-473.html>

4. En raison de la pandémie, les activités de l'OFSP relatives au concept national pour les maladies rares ont été fortement réduites. Une réunion du groupe de coordination n'a eu lieu qu'une fois en automne, et l'événement annuel des parties prenantes a également été supprimé et reporté à 2021. Le projet visant à faciliter l'accès des personnes concernées et de leurs proches aux services psychosociaux dans le domaine des maladies rares a aussi été reporté et devrait également être repris en 2021. Néanmoins, le travail sur les mesures s'est poursuivi, comme vous pouvez le lire dans les sections suivantes.

5. Nous avons poursuivi notre activité dans le domaine du remboursement des médicaments. En qualité de membre du groupe d'accompagnement pour l'évaluation de l'Art. 71, nous avons apporté notre expertise. Le rapport final a été publié en décembre 2020 et montre clairement qu'il y a une inégalité de traitement et que la charge administrative est beaucoup trop lourde. Nous avons également fourni un feedback à ce sujet au département responsable de l'OFSP. Une demande centrale pour nous est : La recherche de solutions doit impliquer toutes les parties concernées, y compris les patients.

Dans divers autres organes, nous nous engageons à améliorer l'accès aux médicaments et aux thérapies. Nous sommes en contact régulier avec l'association des médecins-conseils, nous participons au Rare Disease Action Forum et, avec notre membre du comité, le professeur émérite Sandro Rusconi, nous sommes également représentés au sein de la Commission fédérale des médicaments, qui conseille l'OFSP sur l'inscription de nouveaux médicaments sur la liste des spécialités.

<https://www.proraris.ch/fr/enfin-partenaire-pour-parler-remboursement-490.html>

<https://www.proraris.ch/fr/produits-finaux-valuation-article-71a-d-publie-507.html>

6. Nous sommes heureux d'annoncer l'évolution positive du registre suisse des maladies rares (RSMR). Au printemps 2020, la kosek a déposé une demande de subventions pour le RSMR auprès de l'OFSP. La base juridique est l'article 24 de la loi fédérale sur

l'enregistrement du cancer. ProRaris a également rédigé une lettre de soutien pour le dossier de candidature. Les efforts ont finalement porté leurs fruits. Le registre recevra des subventions pour les 5 prochaines années, ce qui couvrira une partie des coûts et permettra enfin un démarrage et une planification des travaux à plus long terme. Ces fonds ont permis de recruter une coordinatrice de projet. Elle a commencé son travail le 01.01.2021. Notre vice-président, le Dr Alfred Wiesbauer, siège au Stearing Board du RSMR et y représente les intérêts des patients. Lire aussi: <https://www.proraris.ch/fr/grand-pour-registre-national-505.html>

7. En 2020, les membres de notre comité, qui sont représentés dans les différents comités de la kosek, ont à nouveau fourni de nombreuses heures de travail et d'engagement. Après le lancement, en septembre 2019, du premier processus de reconnaissance des centres maladies rares (CMR), une grande partie du travail du début de l'année a consisté à examiner les dossiers de candidature soumis. En mai 2020, les 6 premiers centres pour maladies rares de Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Saint-Gall et Zurich ont été reconnus par la kosek. Lire la suite :

<https://www.proraris.ch/fr/reconnaissance-centres-maladies-rares-489.html>

La deuxième ronde de candidatures pour les CMR a été lancée en juin 2020 et sera bientôt terminée.

Les centres spécifiques aux différentes maladies seront organisés en réseaux de référence. Deux projets pilotes sont en cours dans les domaines des maladies métaboliques et des maladies neuromusculaires. Le processus de reconnaissance des deux projets pilotes a été lancé en juillet 2020. Un objectif important pour ProRaris, dans le cadre de notre engagement dans la kosek, est l'inclusion des organisations de patients dans les structures de soins, car leur expertise est centrale et précieuse. Dans le cadre du projet pilote sur les maladies métaboliques, la kosek, en collaboration avec ProRaris et le Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM), a planifié un workshop à la fin de l'année afin d'explorer comment construire et établir une collaboration entre les centres spécialisés et les organisations de patients. Le WS s'est tenu en janvier 2021 et doit être considéré comme une première étape. Toutefois, il en faudra beaucoup plus pour parvenir à une collaboration stable et structurée qui soit mutuellement bénéfique.

8. Fondée en 2018, l'association UniRares, dédiée aux patients qui n'ont pas d'association, a immédiatement été saluée et reconnue. Dans le cadre de la mise en place de centres maladies rares, par la kosek pour les patients sans diagnostic, il était important d'offrir un cadre de soutien psychosocial. ProRaris collabore avec cette jeune association depuis ses débuts. Le contexte toutefois est compliqué, tout d'abord cette association ne s'adresse que à la Suisse romande, ensuite, une poignée de personnes même

motivées et engagées ne suffisent pas à développer un tel projet. Il faut acquérir des membres, se faire connaître, diffuser une information particulièrement auprès des médecins de premier recours, organiser des événements et, bien évidemment trouver des fonds. Toutes activités rendues encore plus compliquées à gérer avec la pandémie. Le résultat est une année 2020 sans grande activité, en demi-teinte.

Permettez-moi d'anticiper et d'annoncer que, pour 2021, un comité restructuré et une volonté renouvelée, plusieurs actions sont planifiées, parmi celles-ci, la restructuration du site et une communication active. ProRaris souhaite plein succès à UniRares.

9. Afin de nous impliquer davantage sur le plan politique, nous avons également soumis quelques prises de position sur les modifications de la loi cette année. Ce faisant, nous avons échangé des points de vue avec diverses organisations, en particulier avec AGILE.ch. Ce travail est très exigeant, mais nous espérons pouvoir améliorer la situation des personnes atteintes de maladies rares de cette manière également. À l'avenir, nous continuerons à préparer des prises de position et à les mettre à la disposition de nos membres sous forme de modèle. Nous espérons que vous en ferez usage, afin qu'ensemble nous puissions faire entendre nos voix !

10. Lors de notre événement anniversaire, nous avons pu revenir sur les 10 années d'engagement depuis la fondation. Même si cela nous semble toujours trop peu, nous avons réalisé beaucoup de choses. Les grandes étapes :

- Février 2011 : 1ère Journée internationale des maladies rares en Suisse
- Septembre 2014 : Concept national maladies rares
- Mai 2015 : Plan de mise en œuvre concept maladies rares
- Juin 2017 : Fondation de la kosek
- Septembre 2018 : Fondation d'UniRares
- Septembre 2019 : Lancement de la procédure de candidature pour les centres de maladies rares
- Février 2020 : 10e Journée internationale des maladies rares en Suisse
- Mai 2020 Reconnaissance 6 Centres maladies rares

Et le plus important : ProRaris a réussi à intégrer le patient comme partenaire écouté et respecté dans tous les travaux de mise en place du concept national maladies rares.

En regardant vers l'avenir, une chose est claire : notre mission n'est pas finie, bien au contraire ! Plus que jamais nous devons collaborer avec les associations et les patients isolés, les aider à atteindre leurs objectifs. ProRaris doit être le garant de l'accès équitable aux prestations des soins de santé.

11. ProRaris n'aurait jamais atteint ce résultat sans l'engagement sans faille des membres de son comité que je remercie de tout cœur.

Merci à Jacqueline de Sá, notre secrétaire générale qui met toutes ses grandes compétences au service de ProRaris. Nos discussions sont souvent animées, elles sont le reflet de l'engagement total de Jacqueline de Sá pour la défense des intérêts des personnes concernées.

Merci aussi à Sarah Menzel qui, en plus de son travail pour ProRaris, s'est engagée aussi pour soutenir UniRares.

Merci à tous les bénévoles des journées des maladies rares

Merci à notre réviseur, Jean Pfyffer

Merci à tous ceux qui nous ont soutenu financièrement durant cette année 2020 : l'OFSP, la CDS, la Fondation BNP Paribas, N.A.T Services SA, les entreprises Takeda, Sanofi Genzyme, Vertex, Pfizer, Alexion et Roche, la Loterie romande, l'association LysoSuisse, et la Kirchengemeinde Münsingen et beaucoup plus.

Merci à tous ces donateurs qui, fidèlement nous, témoignent de leur intérêt à notre travail.

Et enfin, merci à vous chers membres de ProRaris pour votre présence et soutien.

En 2020, ProRaris s'implique dans les comités, organisations et groupes de travail suivants :

Dans le comité :

- Coordination nationale des maladies rares (kosek)
- Rare Disease Action Forum (RDAF)

Comme membre :

- EURORDIS
- Communauté d'intérêts maladies rares (IGSK)
- Coordination nationale des maladies rares (kosek)
- Alliance pour la santé en Suisse
- Swiss Personalized Health Network (SPHN)
- Groupe de travail de Swissmedic avec des associations de patients et de consommateurs

Dans le cadre du concept national des maladies rares :

- OFSP groupe de coordination
- OFSP groupe des quatre (ProRaris/ OFSP/ kosek/ CDS) : Diverses mesures dans le domaine non-médical
- OFSP groupe de travail 5 : mise en réseau internationale