



RAPPORT D'ACTIVITE 2017

PRORARIS, ASSEMBLEE DES DELEGUES 26 MAI 2018

Chers membres de ProRaris, chers amis,

Ce rapport traditionnellement commence avec l'énoncé de la mission de ProRaris. Notre comité a procédé à quelques modifications pour coller au mieux à notre actualité, voici donc la nouvelle version :

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

Au début de l'année sous revue, ProRaris a entériné un concept de communication dont les premiers effets se font ressentir sur notre site. Nous avons introduit une newsletter qui traite bien évidemment du concept national maladies rares mais aussi de tous les sujets d'actualité autour de la problématique. Les membres du comité et tous les membres de ProRaris peuvent s'y exprimer librement. Nous publions systématiquement sur le site tous les documents utiles à votre information qui peuvent concerner les activités de votre alliance ou celles de nos membres, ceux qui concernent la mise en place du concept national et plus particulièrement de la kosek, coordination nationale. Les documents de l'administration fédérale, des médias, des autorités médicales y ont aussi trouvé leur place.

C'est la raison pour laquelle ce rapport se veut succinct, il va citer dans les grandes lignes les différents chapitres de notre activité et, pour compléter cette information, nous renvoyons le lecteur au site de ProRaris www.proraris.ch

PRORARIS



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

1. Commençons par les finances de ProRaris, sujet répétitif s'il en est, mais indispensable au maintien de notre activité.

Nous avons, lors de l'assemblée de l'année dernière, lancé un cri d'alarme. Notre trésorerie sans rentrées prévisibles, ne nous permettait pas de finir l'année. Nous avons réagi rapidement et alerté nos principaux interlocuteurs. L'OFSP a convoqué une Geberkonferenz avec la CDS et l'OFAS. Il en résulte qu'en l'absence de bases légales, il est impossible de soutenir ProRaris mais que la mission de l'Alliance est considérée comme indispensable. La CDS va verser à ProRaris 2 fois 30'000 CHF respectivement en 2018 et 2019. L'OFSP, sur la base de contrats de prestations, rétribue une partie du travail de ProRaris (rappelons aussi que l'OFSP soutient largement l'organisation des RDD). L'OFSP a mandaté un spécialiste pour établir un concept de fundraising qui devrait servir non seulement à ProRaris mais aussi aux associations.

Nous voulons remercier de tout cœur les associations et les membres isolés qui nous ont aidés. Nous avons, de notre côté intensifié le fundraising tout en étant conscients que ces démarches sont aussi génératrices de frais importants.

Avec l'aide de notre trésorière, Susanne Fournier, nous avons pu transmettre à l'OFSP un budget remanié qui vous sera présenté lors de l'assemblée qui diminue pratiquement de 50% nos dépenses mais qui, bien évidemment a requis une restructuration complète de ProRaris.

Avant de vous parler de la nouvelle organisation de ProRaris, j'aimerais anticiper quelque peu et vous transmettre un message plus positif : en mars 2018, la commission de la santé du conseil national a déposé un postulat visant à garantir le financement des mesures concernant les maladies rares, enfin une lueur d'espoir pour toutes les associations dédiées aux maladies rares.

2. Dans l'urgence, ProRaris a dû renoncer aux prestations de Public health services. C'est la Dre Jacqueline de Sá qui a repris le secrétariat général de ProRaris, heureuse transition dès lors que Madame de Sá avait déjà acquis une grande connaissance de la problématique à l'OFSP d'une part, et, de l'autre, en travaillant pour ProRaris dans le team de PHS. C'est toujours Sarah Menzel qui gère le secrétariat administratif, depuis la fondation de ProRaris et nous l'en remercions très sincèrement.
3. Mars 2017 a vu la mise en place des ERN, réseaux européens de référence sur le net, qui fédèrent les plus grands spécialistes en maladies rares de plus de 26 pays. L'accès à ces réseaux offre aux personnes concernées un accès au diagnostic, à un traitement, un immense progrès. Malheureusement la Suisse n'a pas ratifié la directive européenne relative aux droits des patients en matière de soins transfrontaliers. L'OFSP dit soutenir la mise en relation informelle des experts suisses avec leurs homologues étrangers. Ajoutons aussi que l'OFSP a ajouté un 5^{ème} projet

PRORARIS



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

au plan de mise en œuvre du concept consacré au réseau international et à l'importance de

l'implication de la Suisse. ProRaris a lancé une pétition qui a recueilli plus de 450 signatures.

4. En mars 2017, nous notons l'entrée en vigueur des modifications de l'article 71 a-d de l'OAMaL, prise en charge au cas par cas. Il est trop tôt pour établir un rapport mais ProRaris dénonce le risque de discrimination qui subsiste pour les patients. Nous rappelons que ProRaris ne fait pas partie du projet 2 du plan de mise en œuvre du concept. Toutefois, pour la première fois, ProRaris a été convoquée à l'OFAS dans le contexte de la révision de la liste des infirmités congénitales. C'est le professeur Mathias Baumgartner, du Kinderspital de Zurich qui va représenter les patients pour ProRaris.
5. Mars 2017, c'est aussi la 7^{ème} édition de la journée de maladies rares qui a eu lieu au CHUV, à Lausanne. Près de 400 personnes ont assisté à cette journée et la couverture médiatique a été importante.
6. La collaboration avec l'OFSP s'intensifie, particulièrement pour la mise en place des mesures 4, 9, 12 et 18 du concept maladies rares. Des synergies se développent, particulièrement en ce qui concerne la mesure 12, l'entraide pour laquelle ProRaris peut collaborer avec Info Entraide. En collaboration avec l'OFSP, ProRaris va développer 2 projets qui vont, d'une part, recenser précisément les attentes d'information et de prestations au niveau des plates-formes et, d'autre part, avec les cantons et la CDS, définir le rôle des cantons dans le développement des nouvelles structures en construction. Ces deux projets seront expliqués au cours de notre assemblée. À signaler encore au niveau de la collaboration avec l'OFSP dans le contexte du concept, l'intégration de ProRaris dans le groupe qui travaille avec le SEFRI et le groupe de pilotage du concept.
7. La kosek, c'est-à-dire la coordination nationale maladies rares a été fondée en juin 2017 composée de ProRaris, de la CDS, de l'ASSM, d'Unimedsuisse, de Allkids, et d'un groupe d'hôpitaux non universitaires. Sa mission principale est la désignation des centres de référence et la mise en place d'une plate-forme centrale d'information qui doit permettre à tous les patients de notre pays d'obtenir une orientation médicale et psychosociale. Utilisation généralisée des Orphacodes et développement des registres font également partie du cahier des charges de la kosek. ProRaris, au sein de cette organisation, insiste pour une participation active des personnes concernées.
8. En ce qui concerne la mesure 9, les coordinateurs cantonaux, rappelons que ProRaris a initié en 2015 un projet-pilote en Valais, FAC, former-accompagner et coordonner. Si les deux premiers volets ont confirmé la nécessité d'un accompagnement ciblé des personnes concernées et une sensibilisation indispensable des professionnels, en

PRORARIS



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

revanche, le projet n'offre aucune solution pour un modèle de pérennisation à présenter aux cantons. Depuis le mois de mars, avec l'OFSP, ProRaris tente de définir un modèle raisonnable qui utilise les compétences existantes. Ces prestations seront disponibles via la plate-forme d'information qui sera mise en place par la kosek.

9. ProRaris a donc mis fin au projet-pilote au 30 septembre, anticipant le terme de 4 mois.

La fragilité financière de ProRaris a compté aussi dans cette décision. La cheffe de projet, Christine de Kalbermatten a fondé, sous le nom de MaRaVal, une nouvelle association, sur des bases privées, permettant ainsi aux patients valaisans de bénéficier de ce soutien.

10. ProRaris se réjouit de la reconnaissance des patients isolés. Il aura fallu quelques années pour que, officiellement, ceux qui, rappelons-le, constituent le nombre le plus important de malades rares, acquièrent une véritable identité. La plateforme d'information leur sera principalement destinée. Mais nous ne sommes pas en mesure de les atteindre tous, une campagne publique d'information devrait accompagner la mise en place du concept national. Notre mission serait réussie si nous avons l'assurance de pouvoir diffuser dans toute la Suisse un message essentiel : chaque patient aura accès à une information, à une orientation médicale et psychosociale. Pour l'heure, ProRaris, essentiellement en Suisse romande, tente de définir de groupes d'entraide.

11. Quelles conclusions pour cette année 2017 et quel avenir pour ProRaris ? Il importe bien évidemment que ProRaris puisse travailler dans la sérénité et si notre engagement devait se poursuivre au-delà de 2019, l'Alliance doit pouvoir s'appuyer sur des bases solides. Notre comité a besoin de forces nouvelles et nous regrettons tout en les remerciant du fond du cœur le départ de deux personnalités importantes : Christina Fasser, vice-présidente, et la Dre Saskia Karg. Notre engagement bénévole à ce jour est trop lourd, nous espérons que cette journée du 26 mai, permettra une discussion nourrie sur ce sujet.

12. L'année dernière, lors de l'assemblée des délégués nous avons pris acte de la démission de Bernhard Imboden qui ne pouvait consacrer assez de temps à notre comité en raison, d'une part, de ses engagements professionnels et, de l'autre, par sa participation active au grand congrès de Debra à Zermatt. Nous avons appris son décès en fin d'année et nous en sommes très tristes. Il était très jeune, débordant de projets et d'activité, nos pensées vont à sa famille mais aussi à l'association Debra.

13. Je voudrais terminer ce rapport avec les remerciements habituels :

Merci, chers membres pour votre présence et votre soutien

Merci à mon comité, merci à Jacqueline de Sá et à Sarah Menzel

Merci aux bénévoles de la Journée des maladies rares

PRORARIS



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

Merci à notre réviseur Jean Pfyffer,

Merci à Maître Gutknecht

Merci à Shire, Vertex, Fondation BNP Paribas, Pfizer, Sanofi Genzyme, Telethon, Loterie Romande, Novartis

Merci à l'OFSP

Et enfin merci à Cédric qui nous a offert une merveilleuse aventure en pédalant de la Suisse à la Suède pour ProRaris

ProRaris est membre des organisations suivantes:

- EURORDIS
- Communauté d'intérêts maladies rares
- Coordination nationale des maladies rares (kosek)
- Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO)
- Alliance pour la santé en Suisse

ProRaris participe aux organes suivants:

- Swiss Personalized Health Network (SPHN)
- Groupe de travail Swissmedic

ProRaris s'engage au sein des groupes de travail et organes du concept national maladies rares suivants:

- OFSP groupe de travail 3: mesures diverses
- OFSP groupe de travail 5: mise en réseau internationale
- OFSP groupe de coordination: groupe de pilotage