ProRaris

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

version française en-dessous



Yvonne Feri, Präsidentin von ProRaris / présidente ProRaris

Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser

Übergänge prägen unser Leben. Sie fordern uns heraus, eröffnen aber auch neue Perspektiven. Genau deshalb widmet sich der nächste Rare Disease Day 2027 dem Thema «Begleitung bei Lebensübergängen». Ob der Wechsel vom Kindes- ins Erwachsenenalter, neue Rollen innerhalb einer Patientenorganisation oder Veränderungen im Umgang mit einer Krankheit: Menschen mit seltenen Krankheiten und ihre Angehörigen meistern immer wieder anspruchsvolle Übergänge.

Damit solche Übergänge gelingen, braucht es mehr als medizinische Versorgung. Es braucht Information, Vernetzung, gegenseitige Unterstützung und die Möglichkeit, die eigenen Erfahrungen einzubringen. Genau hier setzt auch die Patientenvertretung an. Menschen mit seltenen Krankheiten verfügen über wertvolles Wissen, das für Versorgung, Forschung und Gesundheitspolitik unverzichtbar ist.

Deshalb freut es mich besonders, dass ProRaris gemeinsam mit den Mitgliedorganisationen neue Qualitätsstandards für die Patientenbeteiligung (PPI, Patient and Public Involvement) erarbeitet hat. Sie schaffen Orientierung und zeigen auf, was es braucht, damit Betroffene nicht nur angehört werden, sondern ihre Perspektiven in Entscheidungen einfliessen können.

Ich lade Sie herzlich ein, diese Themen mit uns weiterzudenken, sei es am Rare Disease Day, in Ihrer Organisation oder im Alltag. Gemeinsam können wir dazu beitragen, dass Menschen mit seltenen Krankheiten auf ihrem Weg nicht allein sind und ihre Stimme gehört wird.

Herzlich
Yvonne Feri
Präsidentin ProRaris

Aktuell

Einladung zum Rare Disease Day 2027

ProRaris legt gemeinsam mit dem Zentrum für Seltene Krankheiten des CHUV in Lausanne das Programm des nächsten Rare Disease Day **am 27. Februar 2027** vor.

Das Hauptthema heisst «**Begleitung bei Lebensübergängen**». Zur Sprache kommen dabei der Übergang vom Kind zum Erwachsenen, vom Patienten zum PPI-Vertreter, die Veränderung im Krankheitsverständnis oder auch die Transformation einer Organisation.

Wer an Aktualität interessiert ist, wird zudem gerne die Diskussion um das geplante Bundesgesetz und den Runden Tisch zu genetischer Diagnostik mitverfolgen. Am Schluss gibt es als Premiere die Preisverleihung für das Lebenswerk im Bereich seltener Krankheiten. Lassen Sie sich überraschen!

Sie können sich ab sofort auf der Website anmelden. Wir freuen uns auf Sie.

Patientenvertretung leicht gemacht



ProRaris hat **Qualitätskriterien** entwickelt, um wirksame Patientenvertretung, heute unter der englischen Abkürzung PPI (Patient and Public Involvement) bekannt, in den Arbeitsalltag integrieren zu können. Denn: Gerade im Bereich seltener Krankheiten ist der aktive Einbezug von Patient:innen in Entscheidungsprozesse zentral, da diese über ein enormes Wissen verfügen.

Basierend auf dem bekannten Montreal-Modell und weiterer europäischer Vorlagen haben wir unter Mitwirkung unserer Mitgliedorganisationen Qualitätskriterien entwickelt. Diese sind leicht verständlich beschrieben und mit Stichworten versehen, die den Inhalt greifbar machen. Für Eilige steht eine Checkliste zur Verfügung, welche die wesentlichen Punkte nochmals hervorstreicht.

Unser Fazit lautet: Qualitätskriterien wie klare Strukturen, echte Mitsprache, Ressourcen, Schulung, langfristige Unterstützung und eine Kultur des Respekts sind nötig, damit Patientenvertretung die Versorgung und Forschung tatsächlich verbessern kann.

ProRaris Intern

Geschichten, die Mut machen



Wie Tamara Manser und ihre Tochter Lavinia oder Adrian Toggenburger haben uns viele Menschen ihre Geschichte anvertraut. Ihr Mut und ihre Erfahrungen können anderen Familien weiterhelfen.

Alle unsere Porträts finden Sie hier – folgen Sie uns auch auf LinkedIn, damit Sie keine neue Geschichte verpassen.

Aus der Bundesverwaltung

In der Herbstsession wurden u.a. folgende Vorstösse von Christian Lohr (Die Mitte/TG) zum Thema Seltene Krankheiten eingereicht:



Zugang zu Orphan Drugs

Zielgrösse bei Zugang zu Orphan Drugs

Verlässlichkeit der Einzelfallvergütung

Diese greifen ein gemeinsames Grundanliegen auf: die Frage, ob Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten in der Schweiz tatsächlich zeitnah und verlässlich Zugang zu den für sie notwendigen Medikamenten erhalten. Die drei Vorstösse bauen inhaltlich aufeinander auf. Während die erste Frage die aktuelle Situation beim Zugang zu Orphan Drugs thematisiert, erkundigt sich die zweite nach konkreten Zielgrössen und Erwartungen des Bundesrates. Die anschliessende Interpellation weitet den Blick auf die praktische Umsetzung der Einzelfallvergütung und deren Bedeutung für die Versorgungssicherheit betroffener Patientinnen und Patienten.

Mitglieder im Gespräch

Partizipation ist kein Nice-to-have



Die Schweiz hat die UNO Behindertenrechtskonvention ratifiziert – doch echte Mitbestimmung bleibt selten.

In seinem Standpunkt zeigt der langjährige Präsident von Retina Suisse Stephan Hüsler auf, warum Menschen mit Behinderungen oft zu spät oder gar nicht einbezogen werden – und weshalb dies demokratischen Grundprinzipien widerspricht.

Zum Standpunkt

Wollen Sie mehr über HAE wissen?

Die Schweizer HAE-Vereinigung lädt zu interessanten Onlineanlässen ein und präsentiert einen Podcast zum besseren Verständnis der Krankheit.

Detaillierte Informationen zu diesen drei Angeboten sind auch der Website der Vereinigung in der Rubrik «News» zu finden.

Gastbeiträge

Kostenloses und gemeinnütziges Pain Journal

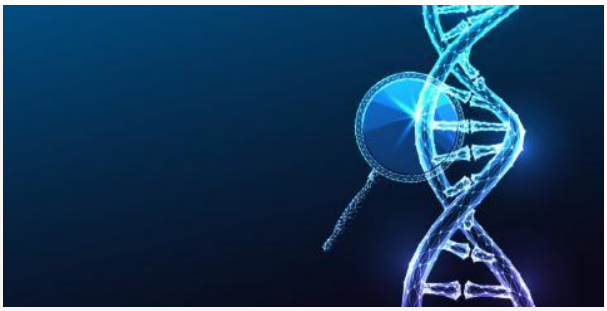


Der Softwareentwickler Mateusz Olszewski hat eine App zum Erfassen von Schmerzen entwickelt, die er kostenlos zur Verfügung stellt.

Finanziert wird die App ausschliesslich von den Nutzerinnen und Nutzern über ein optionales Upgrade: keine Werbung, keine Sponsoren, keine Pharmagelder, kein Datenverkauf. Die Einträge bleiben auf dem Gerät, ein Konto gibt es nicht.

Weitere Informationen gibt es auf der Website oder Ausdrucken ohne Registrierung.

Erinnerung Teilnehmende für ETH-Umfrage zu pränatalen Gentests gesucht



Die ETH führt eine Umfrage zu Meinungen und Erfahrungen mit pränatalen Gentests in der Schweiz durch. Dabei geht es um Tests, die derzeit verfügbar sind und um solche, die möglicherweise in Zukunft verfügbar sein werden. Betroffene sind aufgrund ihrer Erfahrungen mit einer genetischen Erkrankung zur Teilnahme eingeladen. Diese umfasst ein einmaliges 60-minütiges Interview.

Wer kann teilnehmen? Personen mit einer genetischen Erkrankung oder Eltern von Kindern mit einer genetischen Erkrankung, bei denen diese zu einem beliebigen Zeitpunkt (vor der Geburt, in der Kindheit

oder im Erwachsenenalter) diagnostiziert wurde.

Hier geht's zum Kontaktformular.

Oder besuchen Sie die Studienwebsite: Die Ethik pränataler Genomtests in der Schweiz: Einblicke in die Sichtweisen der Beteiligten

Machen Sie mit und verstärken Sie damit die Stimmen von Menschen mit seltenen Krankheiten!

In den Medien

Einzelfallvergütung: Recherche von *Mise au Point* zu den Krankenkassen



In der Sendung vom Sonntag hat *Mise au Point* (RTS) die Vergütung von Medikamenten im Einzelfall (Art. 71a–d KVV) untersucht. Für viele Menschen mit Krebs oder einer seltenen Krankheit ist sie ein zentraler Zugang zu einer Therapie. Die Recherche zeigt: Für dieselbe Behandlung hängen die Chancen auf eine Kostenübernahme stark von der Krankenkasse ab.

Artikel lesen und Beitrag ansehen auf rts.ch (auf Französisch)

Veranstaltungen

RD-Summit

Rare Disease Action Forum will **am 26. November 2026** im Kinderspital Zürich die Rare-Disease-Community zusammenbringen, um gemeinsam konkrete Lösungen für die Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten voranzutreiben.



Das Programm verbindet politische und fachliche Impulse mit Panels, drei parallelen Breakout-Tracks und viel Raum für Austausch und Networking.

Im Zentrum stehen Themen, die uns als RDAF unmittelbar beschäftigen: Evidenz und Zugang, Transition, Patient Involvement, kürzere Diagnosewege sowie nationale und internationale Zusammenarbeit.

Anmeldung

Unterstützen Sie Menschen mit seltenen Krankheiten!



Yvonne Feri, Präsidentin von ProRaris / présidente ProRaris

Éditorial

Chère lectrice, cher lecteur

Les transitions marquent notre vie. Elles nous mettent au défi, mais elles ouvrent aussi de nouvelles perspectives. C'est pourquoi la prochaine Journée des maladies rares 2027 est consacrée au thème « L'accompagnement lors des transitions de vie ». Passage de l'enfance à l'âge adulte, nouveaux rôles au sein d'une organisation de patients ou changement dans la manière de vivre avec sa maladie : les personnes atteintes d'une maladie rare et leurs proches traversent sans cesse des transitions exigeantes.

Pour que ces transitions se passent bien, il faut plus que des soins médicaux. Il faut de l'information, des échanges et du réseau, un soutien mutuel et la possibilité de faire valoir sa propre expérience. C'est précisément là qu'intervient la représentation des patients. Les personnes atteintes d'une maladie rare ont un savoir précieux, indispensable aux soins, à la recherche et à la politique de santé.

Je suis donc particulièrement heureuse que ProRaris ait élaboré, avec ses organisations membres, de nouveaux critères de qualité pour la participation des patients (PPI, Patient and Public Involvement). Ces critères donnent des repères. Ils montrent ce qu'il faut pour que les personnes concernées ne soient pas seulement écoutées, mais que leur point de vue soit réellement pris en compte dans les décisions.

Je vous invite chaleureusement à poursuivre la réflexion sur ces thèmes avec nous, que ce soit lors de la Journée des maladies rares, au sein de votre organisation ou au quotidien. Ensemble, nous pouvons faire en sorte que les personnes atteintes d'une maladie rare ne soient pas seules sur leur chemin et que leur voix soit entendue.

Chaleureusement,
Yvonne Feri
Présidente de ProRaris

Actualités

Invitation à la Journée des maladies rares 2027

ProRaris, en collaboration avec le Centre des maladies rares du CHUV à Lausanne, présente le programme de la prochaine Journée des maladies rares, qui se tiendra **le 27 février 2027**.

Le thème principal est « **L'accompagnement lors des transitions de vie** ». Les thèmes abordés porteront notamment sur le passage de l'enfance à l'âge adulte, du statut de patient à celui de représentant des PPI, l'évolution de la compréhension de la maladie ou encore la transformation d'une organisation.

Ceux qui s'intéressent à l'actualité auront également le plaisir de suivre le débat autour du projet de loi fédérale et la table ronde sur le diagnostic génétique. Pour conclure, une première aura lieu : la remise du prix récompensant l'ensemble d'une carrière dans le domaine des maladies rares. Laissez-vous surprendre !

Vous pouvez vous inscrire dès maintenant sur le site web. Nous nous réjouissons de vous accueillir.

La représentation des patients en toute simplicité



ProRaris a élaboré **des critères de qualité** afin de permettre l'intégration d'une représentation efficace des patients – aujourd'hui connue sous l'abréviation anglaise PPI (Patient and Public Involvement) – dans le travail au quotidien. En effet, dans le domaine des maladies rares en particulier, l'implication active des patientes et des patients dans les processus de décision est essentielle, car ils disposent d'un savoir considérable.

En nous appuyant sur le modèle de Montréal, bien connu, ainsi que sur d'autres références européennes, nous avons développé ces critères de qualité avec la participation de nos organisations membres. Elles sont présentées de manière facilement compréhensible et accompagnées de mots-clés qui rendent leur contenu concret. Pour les plus pressés, une check-list reprend les points essentiels.

Notre conclusion : des critères de qualité tels que des structures claires, une véritable participation aux décisions, des ressources, de la formation, un soutien sur la durée et une culture du respect sont indispensables pour que la représentation des patients puisse réellement améliorer la prise en charge et la recherche.

ProRaris Interne

Des parcours qui inspirent



Comme Tamara Manser et sa fille Lavinia, ou encore Adrian Toggenburger, de nombreuses personnes ont accepté de partager leur parcours avec nous. Leur courage et leur expérience peuvent aider d'autres familles.

Retrouvez tous nos portraits ici et suivez-nous sur LinkedIn pour ne manquer aucune nouvelle histoire.

Nouvelles de l'administration fédérale



Lors de la session d’automne, Christian Lohr (Le Centre/TG) a notamment déposé les interventions suivantes sur le thème des maladies rares :

Accès aux médicaments orphelins

Objectif concernant l’accès aux médicaments orphelins

Prise en charge dans des cas particuliers

Celles-ci portent sur une préoccupation commune : savoir si les patientes et patients atteints de maladies rares en Suisse ont réellement accès, rapidement et de manière fiable, aux médicaments dont ils ont besoin. Les trois interventions se complètent sur le fond. La première porte sur la situation actuelle en matière d’accès aux médicaments orphelins. La deuxième demande au Conseil fédéral quels objectifs concrets il se fixe et quelles sont ses attentes. La dernière élargit la réflexion à la mise en œuvre pratique du remboursement au cas par cas et à son importance pour la sécurité de l’approvisionnement des patientes et patients concernés.

Les membres en parlent

La participation n’est pas une option

La Suisse a ratifié la Convention de l’ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), mais une véritable participation aux décisions reste rare dans la pratique.

Dans sa prise de position, Stephan Hüsler, président de longue date de Retina Suisse, explique pourquoi les personnes en situation de handicap sont souvent impliquées trop tard, voire pas du tout, et pourquoi cela va à l’encontre des principes démocratiques fondamentaux.
Lisez la prise de position.



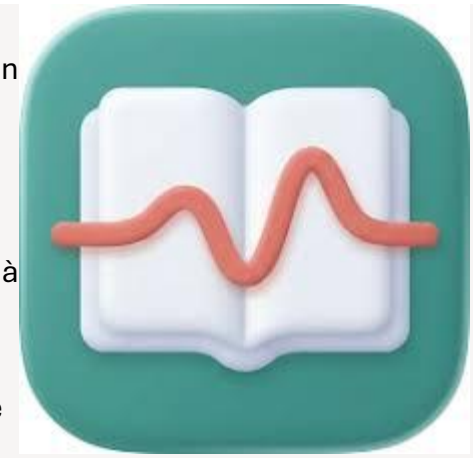
Vous souhaitez en savoir plus sur l’Angio-Oedème Héréditaire ?

L’association suisse HAE vous invite à trois événements en ligne intéressants et présente un podcast pour mieux comprendre la maladie.

Vous trouverez des informations détaillées sur ces offres sur le site de l’association, dans la rubrique « News ».

Tribune

Pain Journal : un journal de la douleur gratuit et à but non lucratif (en anglais ou en allemand)



Le développeur informatique Mateusz Olszewski a créé une application pour noter ses douleurs, qu'il met gratuitement à disposition.
L'application est financée uniquement par ses utilisatrices et utilisateurs, grâce à une mise à niveau facultative : pas de publicité, pas de sponsors, pas d'argent de l'industrie pharmaceutique, pas de vente de données. Les données restent sur l'appareil et il n'y a pas besoin de créer de compte.

Plus d'informations sur le site web ou imprimer un modèle, sans inscription.

Rappel : l'ETH recherche des participant·e·s pour une étude sur les tests génétiques prénataux



L'ETH mène une enquête sur les opinions et les expériences liées aux tests génétiques prénataux en Suisse. Elle porte sur les tests disponibles aujourd'hui et sur ceux qui pourraient l'être à l'avenir. Les personnes concernées sont invitées à participer pour partager leur expérience d'une maladie génétique. La participation consiste en un entretien unique de 60 minutes.

Qui peut participer ? Les personnes atteintes d'une maladie génétique, ou les parents d'enfants atteints d'une maladie génétique, quel que soit le moment du

diagnostic (avant la naissance, pendant l'enfance ou à l'âge adulte).
Cliquez ici pour accéder au formulaire de contact ou consultez le site de l'étude : *L'éthique des tests génomiques prénataux en Suisse : regards des personnes concernées*

Participez et faites entendre la voix des personnes atteintes de maladies rares !

Dans les médias

Médicaments au cas par cas : l'enquête de *Mise au Point* sur les caisses maladie



Dans son émission de dimanche, *Mise au Point* (RTS) s'est penchée sur le remboursement des médicaments au cas par cas (art. 71a-d OAMal), une voie d'accès essentielle pour de nombreuses personnes atteintes d'un cancer ou d'une maladie rare. L'enquête montre que, pour un même traitement, les chances d'obtenir un remboursement varient fortement selon la caisse maladie.

Lire l'article et voir le reportage sur rts.ch

Agenda

RD-Summit

Le 26 novembre 2026, le **Rare Disease Action Forum (RDAF)** réunira la communauté des maladies rares au Kinderspital Zürich (Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich).

L'objectif est de faire avancer ensemble des solutions concrètes pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares. Le programme combine des interventions politiques et spécialisées, des tables rondes, trois ateliers parallèles et de nombreuses occasions d'échanger et de réseauter.

Les thèmes au centre de la journée sont ceux qui occupent directement le RDAF : données probantes et accès, transition, implication des patients, raccourcissement de l'errance diagnostique, et collaboration nationale et internationale.

Inscription