



Rapport annuel 2025

Chers membres de ProRaris, Mesdames, Messieurs

En 2025, ProRaris a une nouvelle fois démontré, malgré une situation financière difficile, ce qui est possible avec du cœur, de l'engagement et une force collective. Des ressources limitées et des conditions-cadres complexes n'ont pas pu nous arrêter : nous avons fait avancer de nombreux projets qui améliorent directement la vie des personnes atteintes de maladies rares – de la sensibilisation à la mise en réseau, en passant par le conseil individuel. Un don extrêmement généreux a été particulièrement encourageant, dont le soutien nous permet désormais de souffler un peu et de planifier de manière plus tournée vers l'avenir. Nous espérons vivement la réalisation prochaine d'une loi qui nous donnera, nous l'espérons, une base financière pour de nombreuses années.

Nous sommes fiers de revenir sur des étapes importantes : la mise en place d'un nouveau comité consultatif, qui s'est déjà réuni pour sa première séance, ainsi que l'organisation réussie d'une table ronde avec des représentants de l'industrie pharmaceutique et des assurances renforcent notre position et ouvrent de nouvelles perspectives. Votre soutien – que ce soit par des dons, du temps ou des compétences – a été le moteur décisif de ces succès. Ensemble, nous faisons la différence pour les personnes concernées et leurs familles.

Je vous remercie de tout cœur pour votre engagement et votre soutien et me réjouis de poursuivre la collaboration avec vous, le comité et nos membres pour le bien de toutes les personnes atteintes de maladies rares !

Yvonne Feri, Présidente de ProRaris

Formalités	3
Adhésions	3
Activités.....	3
Événement pour la 15e Journée des maladies rares, le 1er mars 2025 à Lucerne, en collaboration avec l'Hôpital cantonal de Lucerne (LUKS)	3
Projet de représentation des patient·e·s.....	4
Premiers conseils	5
Revendication pour l'inclusion dans l'évaluation des bénéfices	5
TARDOC et forfaits ambulatoires	6
Participation dans les organes et organisations.....	6
Sounding Board de l'OFSP pour la loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares.....	6
Travaux dans le cadre de la Coordination nationale maladies rares (kosek).....	6
Travaux dans le cadre du groupe de travail sur la rémunération au cas par cas	6
Groupe de travail LRH.....	7
Autres→	7
Consultations	8
Financement et collecte de fonds	9
Communication	9
Recherche	9
Perspectives	9



Formalités

Adhésions

Les organisations de patient·e·s suivantes ont pu être accueillies comme nouveaux membres en 2025 :

- Association Angiodysplasie Suisse
- FMF and AID Global Association
- MaRaVaud
- SLC6A1 Switzerland
- Association suisse HAE
- Chaque pas Compte
- Association Amyloïdose Suisse

Membres individuels isolés : 6

Nous nous réjouissons beaucoup de cette croissance et remercions chaleureusement ces organisations et les membres individuels.

Nous nous réjouissons également de notre nouveau comité consultatif, composé des expert·e·s suivant·e·s :

Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner

Dr. med. Loredana D'Amato Sizonenko

Prof. Anne-Sylvie Dupont

Dr. med. Malte Frenzel

Prof. Dr. med. Dagmar l'Allemand

Prof. Dr. med. Jean-Marc Nuoffer

Dr. med. Therese Stutz Steiger, MPH

Jennifer Woods

Nous avons tenu une première séance et nous estimons heureux de disposer d'autant de compétences.

Activités

Événement pour la 15e Journée des maladies rares, le 1er mars 2025 à Lucerne, en collaboration avec l'Hôpital cantonal de Lucerne (LUKS)

Fidèle à la devise de cette année (Médecine et personnes concernées en dialogue), les défis et les opportunités de la représentation des patient·e·s ont été au centre de l'ensemble de la manifestation, et ce sous différents angles.

Il est apparu clairement que les personnes atteintes de maladies rares sont confrontées à des défis particuliers : de longs parcours diagnostiques, des soins fragmentés, un accès insuffisant



aux thérapies spécialisées ainsi que des obstacles juridiques et financiers marquent le quotidien de nombreuses personnes concernées.

Un leitmotiv central de la manifestation était l'inclusion systématique des patient·e·s en tant qu'expert·e·s de leur propre maladie. La représentation des patient·e·s est comprise comme un partenaire actif et professionnel du système de santé. Il a été particulièrement souligné qu'une participation réelle nécessite des normes claires, des ressources suffisantes, des offres de formation appropriées et une rémunération équitable.

À l'aide d'exemples concrets, il a été démontré à quel point la collaboration interdisciplinaire, la mise en réseau internationale et les centres spécialisés sont essentiels. En même temps, il est apparu que malgré les structures existantes, des faiblesses systémiques persistent, notamment dans le financement, la numérisation ainsi que la rémunération des thérapies en dehors des catalogues de prestations réguliers. La séparation entre pertinence médicale et logique juridique de rémunération s'avère être un champ de tension central.

Plusieurs contributions ont en outre souligné le rôle de la numérisation, de la communication transparente d'égal à égal et de la prise de décision partagée. Les patient·e·s doivent être habilité·e·s à participer activement à leurs soins et à développer l'autogestion. En conclusion, la nécessité d'un changement de paradigme a été soulignée : s'éloigner des structures paternalistes vers des soins de santé coopératifs, dans lesquels le savoir expérientiel et l'expertise scientifique sont reconnus à parts égales. C'est la seule façon d'améliorer durablement les soins, la recherche et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares.

Lors de la manifestation de cette année, les participant·e·s ont pu non seulement écouter, mais aussi collaborer activement. Des discussions animées ont eu lieu dans des ateliers thématiques (Comment est-ce que je vis la participation en tant que représentant·e des patient·e·s ?; Offres de formation pour les patient·e·s; Vers des « Patient Partners »; Maladies très rares).

Projet de représentation des patient·e·s

L'inclusion des patient·e·s dans les soins est très importante pour les maladies rares. Car pour les maladies rares, plus encore que pour les maladies répandues, il existe d'importantes lacunes de connaissances et pratiquement aucune procédure standard, ce qui rend l'inclusion des personnes concernées indispensable. La Coordination nationale maladies rares (kosek) a donc imposé que des personnes concernées soient représentées tant dans ses propres organes que dans les réseaux et centres de référence nouvellement créés pour les maladies rares. Les centres passent par un processus de reconnaissance exigeant. L'inclusion des patient·e·s est un critère de reconnaissance pour les centres.

Pour se rapprocher de cet objectif, nous avons établi un accord de collaboration, dont les deux organisations ont pris connaissance.

ProRaris a ensuite élaboré conjointement avec la kosek des profils d'exigences pour les futur·e·s représentant·e·s des patient·e·s dans les organes et réseaux de la kosek. Les profils posent des attentes élevées. Les représentant·e·s des patient·e·s correspondant au profil doivent être en mesure de s'impliquer dans l'environnement médical d'un organe de la kosek. Grâce à



ces profils, ProRaris est désormais en mesure de transmettre à ses membres une description réaliste de cette activité. Les chances de réussite de l'inclusion sont accrues.

Les patient·e·s doivent également être préparé·e·s à leur travail. ProRaris souhaite jouer un rôle actif en la matière et a entrepris les démarches suivantes pour améliorer la qualité.

1. État des lieux des formations existantes : ProRaris a établi un aperçu des formations existantes. La conclusion de ce travail est qu'il n'existe actuellement aucune formation unique qui réponde pleinement aux besoins tout en pouvant être largement utilisée. ProRaris propose que les futur·e·s représentant·e·s des patient·e·s participent à une séance d'introduction puis suivent des formations continues individuelles.
2. ProRaris a mené une enquête auprès des organisations membres pour déterminer ce qui fonctionne déjà bien en matière de représentation des patient·e·s et où il y a encore des besoins de développement. L'enquête a été développée selon le modèle de l'organisation faîtière « Eurodis ». Les résultats des 14 organisations membres ont été très instructifs. Le souhait de soutien ressort le plus clairement, une représentante parlant d'un helpdesk. Les organisations membres sont certes impliquées, mais la discussion ne se fait pas d'égal à égal. Seuls les échanges avec les sociétés spécialisées sont décrits comme positifs, et ce de manière ponctuelle.
3. Organisation d'un premier événement en ligne sur la représentation des patient·e·s : le 6 novembre 2025, ProRaris a organisé un premier événement de mise en réseau, qui a suscité un grand intérêt parmi les membres. L'objectif était de présenter des exemples de bonnes pratiques et d'encourager les membres à s'engager activement.

Premiers conseils

Dans le cadre de cas individuels complexes, ProRaris a effectué cinq consultations. Il s'agissait le plus souvent de l'accès aux thérapies et, dans ce contexte, fréquemment de la rémunération au cas par cas (cf. informations complémentaires sous : [Conseil pour les cas individuels complexes - ProRaris – Alliance Maladies Rares Suisse](#)). ProRaris n'assure de premiers conseils que lorsque toutes les autres possibilités sont épuisées, c'est pourquoi nous maintenons délibérément le nombre de consultations aussi bas que possible.

Revendication pour l'inclusion dans l'évaluation des bénéfices

ProRaris s'engage de manière renforcée dans l'intérêt des patient·e·s atteint·e·s d'une maladie rare pour un accès amélioré et équitable aux médicaments en question et s'engage pour que l'expertise des personnes concernées soit davantage prise en compte. Dans cet esprit, nous avons entrepris un effort supplémentaire et rédigé un courrier correspondant à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), avec des formulierten Überlegungen zum l'inclusion des patient·e·s atteint·e·s de maladies rares dans l'évaluation des bénéfices dans le cadre de l'admission de médicaments dans la liste des spécialités (LS).

TARDOC et forfaits ambulatoires

Jusqu'au 31 décembre 2025, le tarif à l'acte TARMED constituait la base de facturation des prestations médicales ambulatoires dans les cabinets médicaux et les hôpitaux. Depuis le 1er janvier 2026, les prestations ambulatoires sont facturées via les deux structures tarifaires TARDOC et forfaits ambulatoires. Le thème TARDOC a préoccupé non seulement nous, mais aussi nos organisations membres et partenaires, des détériorations étant redoutées. En septembre 2025, ProRaris a mené une enquête suivie d'une séance d'information avec ses organisations membres et a discuté des mesures pour contrer l'évolution tarifaire redoutée au détriment des personnes atteintes de maladies rares.

Ce sujet nous occupera également l'année prochaine.

Participation dans les organes et organisations

ProRaris s'est engagé en 2025 dans les organes et organisations suivants :

Sounding Board de l'OFSP pour la loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares

ProRaris a également fourni des prestations de conseil en 2025 dans le cadre du Sounding Board pour la nouvelle loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares (LMRM).

Travaux dans le cadre de la Coordination nationale maladies rares (kosek)

ProRaris était invité avec deux personnes aux séances du comité de la kosek avec pour mission d'apporter la perspective des patient-e-s. Cette tâche importante pour ProRaris a été marquée durant l'exercice par la discussion du projet de loi, les changements liés au Tardoc et aux forfaits ambulatoires ainsi que par les procédures de reconnaissance.

Travaux dans le cadre du groupe de travail sur la rémunération au cas par cas

Comme il ressort des dispositions de l'OAMal et de l'OPAS – concernant la rémunération au cas par cas –, les modèles d'évaluation des bénéfices seront élaborés par les médecins-conseils avec le concours d'expert-e-s cliniques. Dans la mise en œuvre pratique, il s'agit de l'outil OLU pour l'évaluation des bénéfices des médicaments au cas par cas, c'est-à-dire en dehors de la liste des spécialités. À cet égard, des groupes de travail ont été constitués auxquels ProRaris participe également, représenté par une experte.



ProRaris a participé à la consultation concernant le développement de l'outil OLU fin mars 2025 et a demandé l'inclusion des représentant·e·s des patient·e·s. Car dans le domaine des maladies rares, les représentant·e·s des patient·e·s peuvent apporter une contribution décisive. Ils et elles sont expert·e·s de l'efficacité d'un traitement. Précisément en raison du manque d'informations médicales, les personnes concernées ont souvent développé une expertise scientifique qui devrait être prise en compte dans l'évaluation. Cette ressource importante doit être utilisée dans l'évaluation au cas par cas. De manière générale, l'inclusion des patient·e·s contribue à rendre les soins plus efficaces et plus efficaces, comme l'exige la LAMal.

De plus, ProRaris a soumis sa proposition pour les listes d'expert·e·s à établir. Ceci en s'appuyant sur son enquête auprès des membres de janvier 2025 (lors de l'évaluation de cas individuels concrets, un·e expert·e doit être entendu·e lorsqu'il s'agit d'une maladie rare, qu'aucune étude clinique n'est disponible dans l'indication concernée et qu'un refus est prévu sur la base de l'évaluation des bénéfices).

Groupe de travail LRH

Le Conseil fédéral a chargé le 7 juin 2024 le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de réviser la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) et de lui soumettre un projet de consultation d'ici fin 2026. Il a en outre chargé le DFI de lui soumettre dans le même délai une révision de la loi sur la recherche sur les cellules souches (LRCS). Les travaux de révision de la LRH et de la LRCS ont débuté début janvier 2025 et afin d'intégrer l'expertise des parties prenantes concernées dans la révision, un comité spécialisé distinct a été mis en place pour chacune des deux lois. ProRaris est représenté dans le comité spécialisé LRH et a participé à la première séance en juin 2025. Par la suite, ProRaris a fourni des contributions à la révision de la LRH dans le domaine du Patient-Public-Involvement, en incluant ses organisations membres.

Autress

ProRaris était en outre représenté en 2025 dans les organes et organisations suivants

- Im Präsidium
 - Communauté d'intérêts Maladies Rares (IGSK)
- Au comité :
 - Rare Disease Action Forum (RDAF)
 - Registre suisse des maladies rares (SRSK)
- Membre de groupes de travail :
 - Groupe de travail organisations de patient·e·s et de consommateurs·trices Swissmedic
 - Commission fédérale des médicaments (CFM)
- Affiliations à des associations



- Alliance Santé Suisse
- EURORDIS
- Communauté d'intérêts Maladies Rares (IGSK)
- Swiss Personalized Health Network (SPHN)
- Journée des malades

Consultations

À la suite des prestations de conseil dans le cadre du Sounding Board pour la nouvelle loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares (LMRM), et après la clôture de la consultation des offices, la consultation relative à la LMRM a débuté en septembre 2025.

La LMRM vise à améliorer les conditions-cadres pour la mise en œuvre de mesures de lutte contre les maladies rares et à créer une base pour le financement durable de la collecte, du traitement et de la diffusion d'informations liées à la santé.

ProRaris a fondamentalement salué le projet de loi dans sa prise de position, mais a également soumis quelques propositions d'amélioration, notamment dans le domaine du financement durable, ainsi que des conditions requises pour les bénéficiaires d'aides financières et les activités financées.

ProRaris continuera à accompagner la suite de la procédure législative dans le cadre du Sounding Board.

Détails unter: [Législation maladies rares](#)

En mai 2025, ProRaris a participé à la consultation relative à 21.498 n. l. v. pa. Roduit. Mise en œuvre du rapport sur l'évaluation de l'expertise médicale dans l'AI (cf. sous : [21.498 – Mise en œuvre du rapport sur l'évaluation de l'expertise médicale dans l'AI](#)).

Le projet a pour objectif que la personne assurée soit impliquée dès le départ dans la désignation de l'expert-e qui doit établir l'expertise monodisciplinaire de l'AI et qu'une procédure de véritable tentative de conciliation soit mise en œuvre. L'intérêt de pouvoir co-décider dès le départ de la personne qui réalise l'expertise est particulièrement grand pour les personnes atteintes de maladies rares, d'autant plus que les professionnel-le-s de la santé ne disposent souvent pas des connaissances nécessaires sur la maladie en raison de sa rareté et de sa complexité.

Détails unter: [21.498 | Mise en œuvre du rapport sur l'évaluation de l'expertise médicale dans l'AI | Objet | Le Parlement suisse](#)

ProRaris a également participé en juin 2025 à la consultation relative au contre-projet de l'initiative pour l'inclusion. L'initiative pour l'inclusion est porteuse de grands espoirs pour de nombreuses personnes en situation de handicap. Elle vise à ce que la Suisse se mette à réaliser l'égalité effective dans tous les domaines de la vie, à laquelle elle s'est engagée en signant la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. En outre, elle doit notamment

permettre le libre choix de la forme et du lieu de résidence et garantir les prestations d'assistance et de soutien nécessaires.

Détails unter: [Contre-projet à l'initiative pour l'inclusion](#)

Financement et collecte de fonds

Grâce à une collecte de fonds ciblée tant auprès de fondations que de sponsors et grâce aux contributions volontaires de nos membres, nous avons pu réunir les moyens nécessaires. Une surprise positive a été un don substantiel provenant de l'entourage de ProRaris, qui nous a permis de clôturer l'exercice positivement après des années de pertes. Ce don ne peut pas assurer le financement à long terme de ProRaris, mais il a été un élan de motivation et un engagement à continuer à nous investir de toutes nos forces pour nos membres. Nous remercions une fois encore très chaleureusement pour ce généreux don.

Communication

L'étape marquante de la communication durant l'exercice a été la mise en ligne du nouveau site web. Celui-ci est désormais plus clair, correspond aux habitudes d'utilisation actuelles et est en outre nettement plus facile à utiliser.

Nous avons en outre répondu à diverses demandes des médias, soit en fournissant nous-mêmes des informations, soit en transmettant des contacts depuis notre cercle de membres. De plus, nous avons envoyé six newsletters à nos abonné·e·s et de nombreux mailings aux président·e·s.

Recherche

Nous continuons à nous engager dans la promotion de la recherche dans le domaine des maladies rares, notamment au sein du pôle de recherche pour les maladies rares de l'Université de Zurich ITINERARE. La participation des patient·e·s aux projets du système de santé nous tient à cœur. Cela est réalisé à travers plusieurs projets – dans le cadre d'ITINERARE.

Perspectives

2025 a été une année riche en événements, au cours de laquelle des projets ont été concrétisés et d'autres préparés. Parallèlement, nous avons beaucoup investi dans la consultation relative à la loi prévue. Nous avons constaté que l'intérêt pour les maladies rares reste très grand et que notre activité est très appréciée par de nombreux membres. Nous espérons que la nouvelle base légale et les aides financières permettront à ProRaris d'augmenter ses ressources limitées dans



son large champ d'activités et de mieux couvrir les besoins du public et des membres. Les contributions fédérales permettraient d'équiper le secrétariat de manière plus professionnelle et de renforcer les offres d'information et de conseil, l'aide directe ainsi que la mise en réseau.

Vuarrens, le 9 avril 2026, approuvé par le comité de ProRaris