

PRORARIS



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

Maladies Rares - En bref

- Prévalence < 1 personne/2000
- 6'000 - 8'000 maladies rares/6 - 8% de la population mondiale, 580'000 personnes en Suisse
 - « *Les maladies sont rares, mais les patients sont nombreux.* »
- Origine :
 - génétique (80%)
 - infectieuse, immunitaire, tumorale, dégénérative, environnementale (20%)
- Graves, chroniques, invalidantes, évolutives, mortelles
- Effets aux niveaux moteur, sensoriel, mental
- Prise en charge pluridisciplinaire

Maladies Rares - Caractéristiques

Même si les maladies sont différentes,
les difficultés rencontrées au quotidien sont communes :

- Manque d'information
- Errance dans le diagnostique
- Inégalité d'accès au soins
- Recherche et traitements insuffisants
- Insécurité juridique du remboursement et errance administrative
- Isolement psychosocial
- Difficultés d'intégration scolaire et professionnelle

Organisation faîtière

ProRaris est une organisation faîtière créée en 2010

- Elle représente les patients atteints de maladie rare et leurs associations
- Elle défend leurs intérêts.
- Elle est le porte-parole de ces patients auprès de l'OFSP
- Elle est membre d'Eurordis (organisation européenne des maladies rares)

Organisation faîtière

En regroupant leurs forces, associations et patients donnent davantage de poids à leurs prises de position et à leurs revendications vis-à-vis :

- des professionnels de la santé
- de la communauté scientifique
- des assurances sociales
- des services sociaux
- des pouvoirs publics

ProRaris - Mission

Proraris :

- s'engage pour **un accès équitable** aux prestations des soins de santé pour les personnes atteintes de maladie rare en Suisse
- s'engage pour **la mise en œuvre du concept national** maladies rares dans l'intérêt des personnes atteintes de maladies rares
- sensibilise le grand public, les autorités politiques, les pouvoirs publics et les institutions concernées par la problématique des maladies rares

Organisation

ProRaris fonctionne grâce à

- un comité de bénévoles directement ou indirectement concernés
- un nombre restreint de collaborateurs salariés

Catégories de membres

- Les membres actifs
 - les associations de patients atteints de maladie rare
- Les membres isolés
 - patients orphelins d'association
- Les membres sympathisants



PRORARIS



ASRIMM

Association Romande du Syndrome de Sjögren



FRAXA

Finding a Cure for Fragile X

BLACKSWAN FOUNDATION

SWISS FOUNDATION FOR RESEARCH ON ORPHAN DISEASES
SCHWEIZERISCHE STIFTUNG FÜR DIE FÖRDERUNG SÜLTERER KRANKHEITEN
FONDATION SUISSE POUR LA RECHERCHE SUR LES MALADIES ORPHELINES
FONDAZIONE SVIZZERA PER LA RICERCA SULLA MALATTIA ORFANA



ASSOCIATION ELA SUISSE
WWW.ELA-ASSO.CH

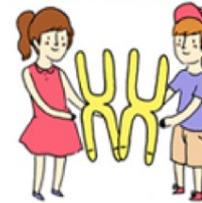


FONDATION FILIPPO

Suisse

Tourette romandie

Association STB Suisse



Sclérose tubéreuse de Bourneville
Tuberöse Sklerose Komplex
Sclerosi tuberosa complessa

GER-NF

Groupe d'Entraide Romand pour les Neurofibromatoses



ssem

schweiz. stiftung für die erforschung der muskelkrankheiten



VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES

RARE MAIS PAS SEUL!

Xtraordinaire.org

Handicaps mentaux liés au chromosome X



Dis. Menck...
Un seul Chromosome, c'est ça ?

ASSOCIAZIONE MALATTIE GENETICHE RARE SVIZZERA ITALIANA



alzheimer

schweiz suisse svizzera

Association de familles
Partageons nos expériences pour mieux les aider

Politique et sources de financement

Les ressources de **ProRaris** proviennent

- des cotisations de ses membres
- de dons divers

La politique de financement implique que nos donateurs n'ont aucune influence sur les contenus que nous publions.

Concept national maladies rares

- en octobre 2014, le conseil fédéral a adopté le concept national maladies rares.
- son plan de mise en œuvre a été approuvé en mai 2015
- **ProRaris en** est un partenaire-clé

Conseil médical et scientifique

Pour la mise en place du concept national maladies rares et son application, **ProRaris** s'est adjoint les compétences d'un conseil scientifique et médical.

Il se compose de membres bénévoles désignés en fonction de leur compétences dans le domaine médical, de la recherche, de la santé publique

Journée internationale des maladies rares

Une fois par année, **ProRaris** réunit tous les acteurs présents sur la scène des maladies rares pour une journée unique de rencontre, d'échange et d'information.

La prochaine aura lieu

le samedi 3 mars 2018 à l'Inselspital de Berne

Contact

ProRaris

Ch. de la Riaz 11

CH - 1418 Vuarrens

Téléphone 021 887 68 86

contact@proraris.ch

www.proraris.ch