



ASSOCIATION DE PATIENTS ISOLÉS ATTEINTS
DE PATHOLOGIES RARES SANS ASSOCIATION SPÉCIFIQUE

fondée en septembre 2018 à Lausanne

président David Pecoraro

vice présidente Mélanie Gillard

BUT DE L'ASSOCIATION UNIRARES

- est membre de ProRaris. L'association s'inscrit dans la mission et les objectifs de l'Alliance Maladies Rares.
- est le porte-parole des patients isolés, concernés par les maladies rares, avec ou sans diagnostic qui n'ont pas d'association spécifique à leur pathologie. plus de 500'000 patients rares en CH pour 100 associations uniquement.
- s'engage, avec ProRaris, pour que tous les patients isolés aient un accès équitable aux prestations des soins de santé.
- se mobilise pour que tous les patients isolés bénéficient des mesures du plan de mise en oeuvre du concept national maladies rares.
- sensibilise le grand public, les pouvoirs publics, les institutions concernées et les médias à la situation spécifique des patients isolés en Suisse.

POINT DE VUE DU PATIENT / UNIRARES

- assurer l'accès aux Centres de Maladies rares
- combattre la solitude et isolement du patient
- relayer d'information sur les prestations possibles tant médicales et que psycho-sociales
- assurer le suivi de la prise en charge du patient par le corps médical
- protéger de la paupérisation et de la « ghettoïsation »
- simplifier les démarches administratives (assurances, écoles, travail)
- donner à tous les mêmes chances indépendamment du niveau social, économique ou de formation

PERSPECTIVES

- une information nationale à la population et au corps médical sur les maladies rares et le concept national mis en place.
- une reconnaissance des patients atteints de maladie rare ou sans diagnostic.
- une adaptation du corps médical aux besoins des patients concernés par les maladies rares et non l'inverse.
- création d'un dossier patient universel et numérique.
- la mise en place de groupe de parole entre patients, entre patients et corps médical, entre patients et autorités.