



ProRaris – Kompetenz für seltene Krankheiten

1. Der Schweizer DACHVERBAND im Bereich seltene Krankheiten

- a. ProRaris ist der Dachverband der Patientenorganisationen im Bereich seltene Krankheiten. Im Auftrag der Mitgliederorganisationen und in Zusammenarbeit mit weiteren Gesundheitsakteuren koordiniert ProRaris bestehende Initiativen, lanciert eigene Initiativen und unterstützt und fördert Initiativen Dritter im Bereich seltene Krankheiten.
- b. ProRaris ist Ansprechpartner und Koordinationsstelle für Behörden, Versicherungen, Gesundheitsorganisationen und Pharmafirmen, wenn es um übergeordnete Fragen zu Diagnose, Therapien und Zulassung geht.
- c. ProRaris fördern den Austausch unter den Mitgliedorganisationen und bietet Hilfestellungen bei komplexen Fragen.
- d. ProRaris fokussiert sich auf die Bereiche und Bedürfnisse, für die noch keine Mitgliederorganisation entsteht.

2. Anlaufstelle für bestimmte EINZELPERSONEN

- a. ProRaris bietet eine Mitgliedschaft für Einzelpersonen, z.B. Betroffene von einer sehr seltenen Krankheit oder Menschen in speziellen Situationen.

3. INFORMATION UND SENSIBILISIERUNG rund ums «Leben mit seltenen Krankheiten»

- a. ProRaris gestaltet die Arbeit für alle Betroffene und Angehörigen entlang deren Bedürfnissen. Dazu führt ProRaris regelmässig Umfragen durch und führt Gespräche mit den Mitgliederorganisationen, Betroffenen und Angehörigen.
- b. ProRaris ist Anlaufstelle für Fragen von allen Betroffenen und Angehörigen und übernimmt eine Triagefunktion zu den Mitglieder- und weiteren Organisationen,
- c. vermittelt Selbsthilfe- und Austauschgruppen (Austausch zur Alltagsbewältigung) und unterstützt die Bildung solcher Gruppen.
- d. ProRaris sensibilisiert die Öffentlichkeit und Fachpersonen betreffend Herausforderungen für Menschen mit seltenen Krankheiten.



4. Engagement im Interesse aller Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten für den gleichberechtigten ZUGANG ZU THERAPIEN UND ARZNEIMITTELN

- a. ProRaris ist mitgestaltende Partnerin bei der Umsetzung des nationalen Konzepts seltene Krankheiten durch Vertretung in den verschiedenen Gremien wie der «kosek» oder Fachgruppen im Bereich Krankenkassen, Medikamentenzulassung etc.
- b. ProRaris setzt sich im Rahmen des Konzepts dafür ein, dass für alle seltenen Krankheiten spezialisierte Referenzzentren entstehen. ProRaris fördert den Einbezug von weiteren Stakeholdern in die Netzwerke wie z.B. Therapeutinnen und Therapeuten sowie Pflegefachpersonen.
- c. ProRaris fördert und koordiniert die Patientenvertretungen in den Referenznetzwerken und weiteren Gremien und unterstützt die Aus- und Weiterbildung von Patientenvertretungen in Zusammenarbeit mit kompetenten Partnern, damit sie ihre aktive Rolle wahrnehmen können.
- d. ProRaris evaluiert in Zusammenarbeit mit anderen Stakeholdern die Umsetzung des Konzeptes für seltene Krankheiten.

5. ProRaris ist als Dachverband politisch und finanziell EIGENSTÄNDIG

- a. ProRaris steht für eine unabhängige Patientinnen- und Patientenvertretung in der Gesundheitsversorgung für seltene Krankheiten ein und definiert dazu Standards.
- b. ProRaris setzt sich dafür ein, dass ein Teil seiner Arbeit durch die öffentliche Hand anerkannt und finanziert wird.
- c. ProRaris betreibt aktives Fundraising zur Deckung seiner restlichen finanziellen Bedürfnisse.
- d. ProRaris führt regelmässige Netzwerktreffen mit den wichtigsten Stakeholdern durch, um aktuelle Themen mit ihnen auszutauschen.