



IG Seltene Krankheiten

CI Maladies rares

CI Malattie rare

Communiqué de presse

Yvonne Feri et Matthias Michel sont les nouveaux présidents de la CI Maladies rares

Berne, le 22 juin 2022. Lors de leur réunion annuelle du 22 juin 2022, les organismes responsables de la CI Maladies rares ont élu la conseillère nationale argovienne Yvonne Feri et le conseiller aux Etats zougais Matthias Michel comme nouveaux co-présidents. Tous deux succèdent à Ruth Humbel. La conseillère nationale argovienne avait présidé CI Maladies rares depuis sa fondation en 2011.

Lors de la réunion annuelle des organismes responsables, CI Maladies rares a élu deux nouveaux co-présidents: Yvonne Feri (PS) et Matthias Michel (PLR). Ainsi, une équipe politique ayant un large consensus assure la succession de Ruth Humbel (Le Centre) afin de continuer à améliorer la situation des personnes souffrant de maladies rares. «Un suivi étroit de la mise en œuvre du concept maladies rares par tous les acteurs est d'une importance capitale pour toutes les personnes concernées. Je suis donc très heureuse qu'avec la co-présidence de la conseillère nationale Yvonne Feri et le conseiller aux Etats Matthias Michel, la Communauté d'intérêts a obtenu des porte-parole de poids dans les deux chambres», déclare Ruth Humbel.

Un duo expérimenté s'engage pour les personnes souffrant de maladies rares

En tant que propriétaire de la société FERI Mit-Wirkung, Yvonne Feri conseille des organisations en matière de direction et de travail politique. Elle est politiquement active depuis 1993 au sein du PS et depuis 2011, elle est membre du conseil national ainsi que de la commission de la sécurité sociale et de la santé publique. L'Argovienne s'engage depuis longtemps en faveur des personnes souffrant de maladies rares, dernièrement également en tant que présidente de ProRaris, un organisme responsable de la CI Maladies rares. A cet égard, Yvonne Feri affirme: «Il me tient particulièrement à cœur que l'ensemble des patients et patientes aient accès aux bonnes thérapies.» En tant que décideur politique expérimenté, Matthias Michel (PLR Zoug) vient compléter la présidence de la CI Maladies rares. Avocat et médiateur, il a dirigé en tant que conseiller d'Etat zougais la Direction de l'instruction publique de 2003 à 2018 puis la Direction de l'économie publique. Depuis 2019, il représente son canton au sein du Conseil des États et est président de la commission de gestion ainsi que membre de la Commission de la science, de l'éducation et de la culture. «Le destin d'une famille fortement touchée avec laquelle j'entretiens des liens d'amitié m'a sensibilisé», témoigne Matthias Michel, qui poursuit: «Une maladie peut certes être rare mais le soutien des personnes concernées dans leur ensemble ne doit pas quant à lui se faire rare.»

Ruth Humbel a initié le concept national maladies rares

En 2010, Ruth Humbel a exigé dans le cadre d'un postulat une stratégie nationale visant à améliorer l'état de santé des personnes souffrant de maladies rares, suite de quoi divers acteurs se sont regroupés pour créer CI Maladies rares. Au cours des onze dernières années, Ruth Humbel n'a cessé de s'engager politiquement afin que le conseil fédéral adopte le concept national maladies rares en collaboration avec les organismes responsables et afin que ces dernières soient impliquées dans la planification et la mise en œuvre des mesures. Avec la fondation de la Coordination nationale des maladies rares (kosek), une plateforme pour l'amélioration de la prise en charge médicale a été améliorée. Aujourd'hui, il existe neuf centres de maladies rares reconnus. Durant le mandat de la présidente, le registre suisse des maladies rares a constitué une autre mesure importante du concept

national. Ce qui fait encore défaut, c'est un financement durable du concept national. Avec l'adoption ou la mise en œuvre des deux motions «Financement durable de projets de santé publique du concept national maladies rares» et «Renforcement et financement des organisations de patients dans le domaine des maladies rares», elle remet désormais cette tâche importante pour la réalisation de son postulat en de nouvelles mains. Les organismes responsables ont loué ses mérites: «Sans Ruth Humbel, il n'y aurait pas de concept national maladies rares.»

Pour plus d'informations:

Bureau CI Maladies rares

Petra Wessalowski

+41 79 694 89 34

E-mail: info@ig-seltene-krankheiten.ch

CI Maladies rares

La CI Maladies rares a été fondée en 2011 afin d'améliorer la prise en charge des patients et patientes, d'augmenter la sensibilisation et de renforcer la recherche et le développement.

La CI Maladies rares a initié le plan de mesures national Maladies rares et accompagne les travaux du concept national maladies rares de l'Office fédéral de la santé publique.

Avec ProRaris, Orphanet Suisse, l'association de soutien aux enfants atteints de maladies rares KMSK, l'association Médecine Universitaire Suisse (unimedsuisse), qui garantit une large représentation des hôpitaux universitaires, la Société Suisse des Pharmaciens pharmaSuisse, interpharma et l'Association des entreprises pharmaceutiques en Suisse vips, la CI Maladies rares réunit les principaux acteurs de la politique suisse de la santé.

www.ig-seltene-krankheiten.ch