

Medienmitteilung  
29.08.2011

## **Unterstützung für Patienten mit seltenen Krankheiten – Interessengemeinschaft gegründet**

**Patientenorganisationen, die FMH, Universitätsspitäler sowie Apotheker- und Pharmaverbände haben die Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten gegründet. Präsiert wird diese von Nationalrätin Ruth Humbel. Die Interessengemeinschaft will die Arbeiten des Bundes zur Ausarbeitung einer nationalen Strategie aktiv begleiten, den Informationsaustausch fördern sowie Politik, Verwaltung und Öffentlichkeit für die Anliegen der Betroffenen sensibilisieren.**

Patienten mit einer seltenen Krankheit haben mit vielfältigen Herausforderungen zu kämpfen. Bis zur richtigen Diagnose vergeht oftmals viel Zeit. Seltene Krankheiten bedürfen in der Regel einer lebenslangen Therapie. Aufgrund unklarer Definitionen und regulatorischer Lücken bestehen für die Betroffenen Unsicherheiten, ob und wie entsprechende Diagnostik und Therapien vergütet werden. Der Umgang mit seltenen Krankheiten stellt daher das Schweizer Gesundheitswesen vor grosse Herausforderungen. In diesem Bereich besteht in der Schweiz Nachholbedarf. Eine nationale Strategie und einen Massnahmenplan zu seltenen Krankheiten - wie in den meisten europäischen Ländern - existiert in der Schweiz noch nicht.

### **Ein nationaler Massnahmenplan für die Schweiz**

Im November 2010 reichte Nationalrätin Ruth Humbel ein Postulat ein. Darin wird der Bundesrat aufgefordert, eine nationale Strategie mit Massnahmenplan zum Thema seltene Krankheiten zu erarbeiten. Der Bundesrat nahm das Postulat an und beauftragte das Bundesamt für Gesundheit, einen entsprechenden Vorschlag auszuarbeiten. Die IG, unter dem Präsidium von Nationalrätin Ruth Humbel, will die Verwaltung in ihrer Arbeit unterstützen.

### **Stärkere Sensibilisierung für das Thema**

Seltene Krankheiten sind bisher keine Priorität im Schweizer Gesundheitswesen. Das Wissen über seltene Krankheiten sowie deren Anerkennung ist vielerorts noch gering und soll gefördert werden. Nicht zuletzt gilt es auch den Wissenstransfer, den Informationsaustausch sowie die Vernetzung der im Bereich seltene Krankheiten tätigen Fachpersonen zu verbessern. Neben der aktuellen Mitgestaltung von Projekten will die IG Seltene Krankheiten deshalb Politik, Verwaltung, Medien und Öffentlichkeit für die Thematik seltene Krankheiten sensibilisieren und den Anliegen der betroffenen Patienten besser Gehör verschaffen.

Weitere Informationen:  
Nationalrätin Ruth Humbel,  
Präsidentin Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten  
Telefon: 079 471 44 21

**Heutige Träger der IG Seltene Krankheiten sind:**

- ProRaris
- Orphanet Schweiz
- FMH
- Universitätsspitäler Basel, Bern, Lausanne, Genf und Zürich
- Kantonsspital St. Gallen
- Pharmasuisse
- Interpharma
- vips Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz

Die IG ist für weitere Träger offen.