

Pressemitteilung

Seltene Krankheiten werden zur gesundheitspolitischen Priorität!

Auch der zweite Internationale Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz war ein grosser Erfolg. Alle Teilnehmer waren sich einig, dass die nationale Strategie, die in Vorbereitung ist, die Rahmenbedingungen verbessern und dafür sorgen muss, dass die Solidarität auf allen Ebenen zum Tragen kommt.

Genf, 27. Februar 2012 – Solidarität war das Thema des zweiten Internationalen Tags der Seltenen Krankheiten in der Schweiz, der am 25. Februar 2012 in Lausanne stattfand und auch dieses Jahr ein grosser Erfolg war. Mehr als 350 Teilnehmer aus der ganzen Schweiz kamen nach Lausanne, um an den Gesprächen teilzunehmen und sich mit den 32 Patientenorganisationen auszutauschen, die mit Informationsständen vor Ort waren. Sie boten den Patienten und ihren Angehörigen ein offenes Ohr und nützliche Informationen. Die Seltenen Krankheiten, die in der Schweiz rund 500'000 Menschen betreffen, werden in der Öffentlichkeit und Politik immer mehr zu einem zentralen Thema. Die Teilnahme von Regierungsrat und Gesundheitsdirektor des Kantons Waadt, Pierre-Yves Maillard, des Direktors des Bundesamtes für Gesundheit, Pascal Strupler, und Vertretern der Ärzte, Krankenkassen und der Pharmaindustrie machten dies deutlich.

Eine Vielzahl von Berichten über konkrete Erfahrungen der Patienten beeinflussten die Gespräche und gaben ihnen ein menschliches Gesicht. Die direkt Betroffenen sprachen über ihre alltäglichen Probleme, das Gefühl der Isolation infolge einer fehlenden Diagnose oder ihre Ohnmacht, wenn es ganz einfach keine Therapie gibt. Sie unterstrichen ihren Anspruch auf einen gleichberechtigten Zugang zur Behandlung. Sie gaben ihren Erwartungen und Sorgen Ausdruck und forderten Massnahmen, mit denen sie ihre bislang zu wenig beachteten Schwierigkeiten besser bewältigen können. Die beiden Rundtischgespräche über die Solidarität im Alltag und die Ausarbeitung eines nationalen Plans erlaubten einen fruchtbaren Dialog zwischen allen Mitgliedern der Interessengemeinschaft.

Zahlreiche Redner drängten auf die Verbesserung der Rahmenbedingungen: Handlungsbedarf besteht insbesondere in Bezug auf eine Überarbeitung von Art. 71a/b der Krankenversicherungsverordnung über die Übernahme der Kosten von Arzneimitteln ausserhalb der Indikation der Spezialitätenliste oder Orphan Drugs und die Neuregelung des Übergangs von Invalidenversicherung zur Krankenkasse für Menschen mit Geburtsgebrechen bei Erreichen des 20. Altersjahres. Dringend ist auch die Vergütung genetischer Abklärungen unabhängig davon, ob heute eine Therapie angeboten werden kann oder nicht.

„Ziel von ProRaris ist, den Anspruch auf nationale Solidarität unserer Patienten Realität werden zu lassen. Der heutige Tag ist für die Umsetzung dieses Ziels entscheidend. ProRaris wird sich am vom Direktor des Bundesamtes für Gesundheit, Pascal Strupler, in die Wege geleiteten Austausch im

Hinblick auf die Ausarbeitung der nationalen Strategie für Seltene Krankheiten als aufmerksamer und engagierter Partner beteiligen", erklärt **Esther Neiditsch, Präsidentin von ProRaris**.

„Der Erfolg dieses zweiten Internationalen Tages der Seltene Krankheiten zeigt den Willen aller Beteiligten zur konstruktiven Zusammenarbeit, um angemessene Lösungen zu finden. Die Anwesenheit wichtiger Persönlichkeiten unseres Landes beweist, dass das Problem in der Politik und den Medien an Bedeutung gewinnt. Vergessen wir aber nicht, dass wir erst ganz am Anfang stehen. Die Lage von Tausenden von Patienten in unserem Land muss verbessert werden“, erklärt **Anne-Françoise Auberson, Vizepräsidentin von ProRaris**.

Links:

- ProRaris: www.prorararis.ch
- Europäische Organisation für Seltene Erkrankungen: www.eurordis.org
- Rare Disease Day: www.rarediseaseday.org

Medienkontakt

Catherine Bagnoud, Dynamics Group – Genf
Tel.: 022 308 62 21, E-Mail: cba@dynamicsgroup.ch

Was ist eine seltene Krankheit?

Seltene Krankheiten betreffen weniger als einen von 2'000 Menschen und bedürfen spezifischer, pluridisziplinärer therapeutischer und pflegerischer Massnahmen. Heute kennen wir mehr als 7'000 seltene Krankheiten. 80% sind genetischer Natur, weitere Gründe sind Infektionen, Autoimmunkrankheiten, Krebs oder degenerative Erkrankungen. Sehr oft haben sie einen chronischen Verlauf, führen zu Invalidität und sind lebensbedrohend. Die meisten treten bei Geburt oder im frühen Kindesalter auf, andere brechen erst viel später aus. 30 Millionen Menschen oder 6.5% der Bevölkerung leiden in der Europäischen Union an einer seltenen Krankheit.

ProRaris

ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz wurde im Juni 2010 gegründet. Sie soll den schweizerischen Patientenorganisationen und den isolierten Kranken als Bindeglied dienen, ihre Interessen in die Öffentlichkeit tragen und durchsetzen. Der Vorstand von ProRaris besteht mehrheitlich aus Patienten und ihren Angehörigen. Eines der prioritären Ziele der Allianz ist die Ausarbeitung und Umsetzung eines nationalen Planes für seltene Krankheiten in der Schweiz. Sie engagiert sich auch für die Information über seltene Krankheiten und ihre Anerkennung bei den Behörden und in der Öffentlichkeit, die Erfassung der Probleme der Patienten, die Aus- und Weiterbildung aller Beteiligten und die Förderung der wissenschaftlichen, klinischen und sozialen Forschung. ProRaris vertritt die Patienten in der „IG Seltene Krankheiten“, die unter dem Vorsitz von Nationalrätin Ruth Humbel im September 2011 gegründet wurde.