

# Pressemitteilung

## **SICH MIT VEREINTEN KRÄFTEN GEHÖR VERSCHAFFEN – PRORARIS STELLT SICH DER HERAUSFORDERUNG GRÜNDUNG DER ALLIANZ SELTENE KRANKHEITEN IN DER SCHWEIZ**

**Der 3. Internationale Tag der seltenen Krankheit am 28. Februar 2010 ist der Anlass für die Gründung von ProRaris, die Allianz seltener Krankheiten in der Schweiz. Mit der Allianz können 100 bestehende schweizerische Organisationen gemeinsam auftreten, um die Patienten aus der Isolation zu holen. Sie will den rund 500'000 Betroffenen in der Öffentlichkeit, bei den politischen Behörden und im Gesundheitswesen Gehör verschaffen.**

**Genf, 22. Februar 2010** – Wer krank ist, wird auf die Probe gestellt. Wer aber ohne Diagnose und Heilungsaussichten leben muss, erlebt ein Martyrium. Dies ist das gemeinsame Schicksal der Opfer seltener Krankheiten, das mit einem langen Leidensweg von Arzt zu Arzt, von einem Spezialisten zum anderen und in Ermangelung eines Befunds mit zahllosen Fehldiagnosen verbunden ist. Isolierung und fehlende Informationen erschweren den Weg durch dieses diagnostische Labyrinth zusätzlich.

Die meisten von uns machen sich von diesem globalen Problem ein falsches Bild. Was selten ist, gilt als aussergewöhnlich oder gar irrelevant. Allein in Europa leiden aber nicht weniger als 30 Millionen Menschen an einer der 7000 international als selten erfassten Erkrankungen. Aus dieser Zahl lässt sich schliessen, dass in der Schweiz 500'000 Menschen oder 6.5% der Bevölkerung betroffen sind.

Diese Zahlen relativisieren die Seltenheit. Die Verantwortlichen der Patientenorganisationen sehen die Notwendigkeit der Gründung von **ProRaris**, der Allianz seltener Krankheiten in der Schweiz, bestätigt. In der Schweiz gibt es zwar rund 100 Patientenorganisationen. Ohne Dachverband fehlte es bis anhin aber an einem kompetenten und einflussreichen Gesprächspartner, der die betroffenen Patienten bei den Behörden und Institutionen vertreten konnte. *„Zahlreiche europäische Länder haben breit abgestützte Massnahmen ergriffen und nationale Programme für den Kampf gegen seltene Krankheiten verabschiedet. In der Schweiz wird das Problem noch immer unterschätzt. Zwecks höherer Visibilität und besserer Information ist ein Zusammenschluss der betroffenen Personen hinter dem gemeinsamen Anliegen unerlässlich“*, erklärt **Loredana D'Amato Sizonenko**, Koordinatorin von **Orphanet Suisse** und Mitbegründerin von **ProRaris**.

Die offizielle Ankündigung der Gründung von **ProRaris** fällt also auf den Internationalen Tag der seltenen Krankheit. Das Datum des 28. Februars 2010 hat symbolischen Wert. Anders als in den meisten europäischen Ländern gab es in der Schweiz bis anhin keinen nationalen Dachverband.

**ProRaris** verfolgt mehrere Ziele. Die Allianz soll zum Sprachrohr für Patientenorganisationen seltener Krankheiten und isolierte Betroffene in der Schweiz werden. Sie soll sie gegenüber öffentlichen Einrichtungen vertreten, die Vernetzung des Medizinal- und Pflegepersonals auf- und ausbauen, das Know-how im Gesundheitswesen im Hinblick auf innovative Massnahmen verbessern und die medizinische Forschung fördern. Um ihre Wirksamkeit zu erhöhen und ein internationales Netzwerk zu nutzen,

wird sich **ProRaris** nach ihrer Gründung umgehend der europäischen Organisation **Eurordis** anschliessen.

*"Wir werden dafür sorgen, dass die Patienten kein Schattendasein mehr führen. Wir werden ihnen auf höchster Ebene Gehör verschaffen, um sie aus der Isolation zu holen und ihre Not zu lindern. Sie stehen hinter der Gründung von ProRaris",* erklärt **Bhira Meyer**, Vizepräsidentin der **Association Enfance et Maladies Orphelines** (AEMO) und Mitbegründerin der Allianz.

### **Was ist eine seltene Krankheit?**

Seltene Erkrankungen führen zu chronischer oder lebensbedrohlicher Invalidität, betreffen weniger als einen von 2000 Menschen und bedürfen spezifischer therapeutischer und pflegerischer Massnahmen. 80% sind genetischen Ursprungs, weitere Gründe sind Infektionen, Umwelteinflüsse, Autoimmunkrankheiten, Krebs oder degenerative Erkrankungen. Oft haben sie einen chronischen, fortschreitenden und degenerativen Verlauf und führen zu Behinderungen mit entsprechend beeinträchtigter Lebensqualität. Sämtliche medizinischen Bereiche sind betroffen. Die häufigsten Probleme der Patienten sind verspätete oder falsche Diagnosen, Mangel an Informationen, psychologische Leiden infolge der Isolation sowie fehlender Hoffnung auf Heilung und keine praktische Unterstützung im täglichen Leben.

### **Die 6-jährige Charlotte lebt mit dem Sanfilippo-Syndrom**

*„Unheilbar!“* Ein einziges Wort, und eine Welt geht unter! Charlotte war 4 Jahre alt, als ihre in Genf wohnhaften Eltern erfuhren, dass ihre Tochter an einer unheilbaren seltenen Krankheit litt, dem Sanfilippo-Syndrom. Auf der Suche nach einer Diagnose hatten sie während zwei Jahren eine Vielzahl von Spezialisten konsultiert. Charlottes Lebenserwartung ist eingeschränkt, und hier beginnt der eigentliche Kampf. *„Der absehbare Tod des eigenen Kindes ist inakzeptabel“*, meint Frédéric, Charlottes Vater. *„Als wir die Diagnose erhielten, riet man uns einfach, uns im Internet über eine französische Patientenorganisation zu informieren...“* Genau wie für viele andere seltene Erkrankungen ist die Forschung auch in diesem Fall nur deshalb tätig, weil Eltern den absehbaren Tod ihrer Kinder nicht einfach hinnehmen wollen. Sie beschaffen die Mittel zur Finanzierung der Forscher. *„Leider ist dies nur ein erster Schritt. In der Folge gilt es, Pharmaunternehmen zu überzeugen, die Grundlagenforschung weiterzuführen“*, erklärt Frédéric. Und genau hier wird die schweizerische Allianz eine wichtige Rolle spielen. **ProRaris** wird uns in der Schweiz die ersehnte Unterstützung liefern, um auf höchster politischer Ebene zu intervenieren, uns Gehör zu verschaffen und entsprechende Massnahmen durchzusetzen", hofft Frédéric.

### **Nützliche Links**

- Orphanet, das Informationsportal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs in Europa: [www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)
- Europäische Organisation für seltene Erkrankungen: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Tag der seltenen Erkrankungen – Rare Disease Day: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)
- Association Enfance et Maladies Orphelines: [www.aemo.ch](http://www.aemo.ch)

### **Kontaktadressen**

Orphanet Schweiz  
Service de Médecine Génétique - HUG  
Dre Loredana D'Amato Sizonenko  
Tél: 022 379 56 96  
E-mail: [loredana.damatosizonenko@orpha-net.ch](mailto:loredana.damatosizonenko@orpha-net.ch)

Association Enfance et  
Maladies Orphelines (AEMO)  
Mme Bhira Meyer  
Tél: 024 473 20 10  
E-mail: [info@aemo.ch](mailto:info@aemo.ch)