

In Zusammenarbeit mit dem Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz und UniRares

Medienmitteilung

Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten 2019

Aus der Isolation ins Netzwerk

12. Februar 2018

Die Arbeiten im Rahmen des Konzepts Seltene Krankheiten, welche vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) koordiniert werden, schreiten voran. Mit der Gründung des Netzwerks Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz und der Organisation für isolierte Betroffene UniRares konnte das Angebot zur besseren Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten weiter ausgebaut werden. Dennoch bestehen grössere Herausforderungen bei der Umsetzung von wichtigen Projekten wie deren unklare Finanzierung, die eine erfolgreiche Realisierung gefährden.

Obwohl in der Schweiz gemäss Schätzungen rund 580'000 Menschen mit einer seltenen Krankheit leben, gibt es nur wenige Betroffene pro Krankheit. Viele Patientinnen und Patienten fühlen sich isoliert. Die Unsicherheit über den Krankheitsverlauf aufgrund fehlender Informationen und Expertise ist sehr belastend. Mögliche Fachpersonen und Unterstützungsmöglichkeiten im In- oder Ausland zu finden, ist nicht einfach und benötigt viel Eigeninitiative und Energie, die eine chronisch kranke Person und ihre Angehörigen oft nicht haben. Auf diese Problematik fokussiert der diesjährige Tag der Seltenen Krankheiten mit dem Themenschwerpunkt „Aus der Isolation ins Netzwerk“.

UniRares: Neue Patientenorganisation für isolierte Betroffene

Weltweit sind rund 7000 seltene Krankheiten bekannt. Bei vielen dieser Krankheiten gibt es jedoch weltweit nur wenige Betroffene. Diese PatientInnen verfügen meist nicht über eine krankheitsspezifische Patientenorganisation. Sie sind bei der Suche nach Informationen auf sich allein gestellt. *„Die isolierten Patientinnen und Patienten zu erreichen und sicherzustellen, dass sie ebenfalls von den Massnahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten profitieren, ist ein wichtiges Anliegen von ProRaris“*, sagt Anne-Françoise Auberson, Präsidentin von ProRaris. Um den Bedürfnissen und Anliegen dieser Patientengruppe besser gerecht zu werden, hat der Dachverband für seltene Krankheiten mit einigen engagierten „isolierten“ PatientInnen Ende 2018 [UniRares](#) gegründet. Eine Patientenorganisation, die Menschen mit einer seltenen Krankheit ohne krankheitsspezifische Patientenvertretung vereinigt. Bei UniRares sind auch PatientInnen vertreten, die noch immer keine oder keine richtige Diagnose erhalten haben. *„Ziel von UniRares ist unter anderem die Hilfe zur Selbsthilfe. Die Krankheiten unterscheiden sich teilweise stark, aber viele Herausforderungen sind dieselben“*, sagt Anne-Françoise Auberson. In der Romandie wurde bereits eine Begegnungs- und Austauschplattform für isolierte Betroffene geschaffen. Die Aktivitäten von UniRares werden in den nächsten Monaten sukzessive ausgebaut.

In Zusammenarbeit mit dem Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz und UniRares

Netzwerke für seltene Krankheiten in der ganzen Schweiz

Die prioritäre Massnahme im Nationalen Konzept Seltene Krankheiten ist es, schweizweit spezialisierte Anlaufstellen für Betroffene zu schaffen. Ziel ist eine raschere Diagnosestellung und bessere Versorgung von Menschen mit einer seltenen Krankheit. Mit der Schaffung des Netzwerks Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz im Jahr 2018, einem gemeinsamen Angebot der Kantonsspitäler Aarau, Baselland, Luzern, sowie des Universitäts-Kinderspitals beider Basel und Universitätsspitals Basel, gibt es nun entsprechende Anlaufstellen. Ähnlich wie bei den bereits existierenden Netzwerken in Zürich, der Romandie und im Tessin unterstützt das Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz bei der Vermittlung von Fachspezialisten und stellt darüber hinaus eine umfassende Beratung und Behandlung der Betroffenen sicher.

„Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit oder einer vermuteten seltenen Krankheit sollen so möglichst rasch und unbürokratisch einen geeigneten Ansprechpartner finden für ihr Leiden und ihre Anliegen“, sagt Projektleiterin Agnes Genewein. „Die Zusammensetzung der behandelnden Fachspezialisten richtet sich dann nach den individuellen Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten sowie auch nach dem jeweiligen Wohnort.“

Mangelnde Koordination und unklare Finanzierung

Viele Projekte aus dem Nationalen Konzept für Seltene Krankheiten sind auf gutem Weg. Die beteiligten Akteure arbeiten mit Engagement an der Verbesserung der Situation für die Betroffenen. Dennoch bestehen nach wie vor grosse Herausforderungen bei der Umsetzung von Schlüsselprojekten. *„Die Massnahmen sind schweizweit besser aufeinander abzustimmen und zu vereinheitlichen, damit die Betroffenen in der ganzen Schweiz von einem vergleichbaren Angebot profitieren. Auch die Finanzierung der Projekte ist dringend zu klären. Sonst besteht trotz aller Bemühungen die Gefahr, dass nachhaltige und spürbare Verbesserungen für die Betroffenen marginal bleiben“,* sagt Anne-Françoise Auberson. Zudem wird es darum gehen, die Wirksamkeit bereits eingeführter Massnahmen wie beispielsweise die Revision des Art. 71, der die Vergütung von Arzneimitteln im Einzelfall regelt, zu evaluieren. Hier spricht sich ProRaris für eine detaillierte Evaluation aus, die unterschiedliche Krankheitsgruppen separat untersucht, um aussagekräftige Erkenntnisse ableiten zu können.

Tag der Seltene Krankheiten in der Schweiz

Gemeinsam mit dem [Universitätsspital Basel](#) und dem [Universitäts-Kinderspital beider Basel](#) und in Zusammenarbeit mit dem [Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz](#) lädt ProRaris am **Samstag, 2. März** zum 9. Tag der Seltene Krankheiten in der Schweiz ein. Es ist ein Tag der Begegnung und des Informationsaustausches für die Betroffenen und ihre Angehörigen, Patientenorganisationen, Fachspezialisten aus den Bereichen Medizin und Gesundheit sowie interessierte Personen. Die Veranstaltung ist öffentlich.

Zum [Programm](#) / [Anmeldeformular](#).

In Zusammenarbeit mit dem Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz und UniRares

Über ProRaris

Die Allianz Seltener Krankheiten engagiert sich seit 2010 für eine bessere Gesundheitsversorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz. Der gemeinnützige, politisch und konfessionell unabhängige Verein sensibilisiert die breite Öffentlichkeit, Politik, Behörden und relevanten Institutionen für die Problematik der seltenen Krankheiten. ProRaris arbeitet aktiv an der Umsetzung des nationalen Konzepts für seltene Krankheiten mit und stellt sicher, dass die Massnahmen im Sinne der Betroffenen umgesetzt werden. Heute sind der Allianz rund 50 Patientenorganisationen, Stiftungen sowie zahlreiche isolierte Patientinnen und Patienten angeschlossen. www.proraris.ch - www.unirares.ch

Weitere Informationen

- Schweizer Informationsportale für seltene Krankheiten: www.netzwerkraresdiseases.ch, www.info-maladies-rares.ch, www.zentrumseltenekrankheiten.ch, www.orphanet.ch, www.malattiegenetischerare.ch
- Europäische Organisation für seltene Erkrankungen: www.eurordis.org
- Rare Disease Day: www.rarediseaseday.org

Kontakt für Medien

Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Auf Wunsch vermitteln wir Ihnen Gespräche mit Betroffenen, Ärzten oder Fachpersonen.

Maude Rivière
Kommunikationsverantwortliche, ProRaris
044 461 92 74
mail@maude-riviere.ch

Thomas Pfluger
Leiter Marketing & Kommunikation, Universitätsspital Basel
061 556 59 73
medien@usb.ch

Valentin Kressler
Kommunikationsbeauftragter, Universitäts-Kinderspital beider Basel
061 704 17 09
medienstelle@ukbb.ch