

Pressemitteilung

2. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz: Ein solidarischer Ansatz für eine nationale Strategie

Nach dem grossen Erfolg des Vorjahres organisiert ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, am 25. Februar 2012 zum zweiten Mal einen internationalen Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz. Pierre-Yves Maillard, Regierungsrat und Gesundheitsdirektor des Kantons Waadt, eröffnet die Tagung in der Universität Lausanne. Diesjähriges Thema ist die Solidarität.

Genf, 7. Februar 2012 – Noch vor einem Jahr war die Problematik der Seltenen Krankheiten weitgehend unbekannt. Heute sind sie in Politik und Medien ein wichtiges Thema. ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, die Patienten und ihre Organisationen können sich nunmehr auf eine solide Interessengemeinschaft von Vertretern des Gesundheitswesens, Forschern, Politikern und Medien stützen. Im November 2011 kündigte Pascal Strupler, Direktor des Bundesamtes für Gesundheit, die Ausarbeitung einer nationalen Strategie für Seltene Krankheiten an.

ProRaris begrüsst diesen Fortschritt. Er zeigt, dass ein Massnahmenplan heute ein öffentliches Anliegen ist. Leider hat sich die Lage von Tausenden von Patienten aber nicht verändert oder infolge des Bundesgerichtsentscheids „Morbus Pompe“ vom 23. November 2010 gar verschlechtert. Mit diesem Entscheid gab das Bundesgericht einer Versicherung Recht, die das für zu teuer erachtete Medikament Myozyme¹ nicht erstatten wollte, und setzte eine jährliche Vergütungsobergrenze pro Patient fest. Einer Vielzahl von Patienten mit Seltenen Krankheiten wurde danach die Übernahme der Kosten ihrer Medikamente von den Versicherungen gestrichen. Ungeachtet der Risiken einer gesundheitlichen Verschlechterung beriefen sie sich auf die vom obersten Gericht festgelegte Obergrenze.

Heute sind mehr als 7'000 Seltene Krankheiten bekannt, die rund 6,5% der Bevölkerung betreffen. Diagnostische Irrwege, mangelhafte Information und wenig Forschung, psychosoziale Isolation, lückenhafte Betreuung und insbesondere eine unsichere Kostenübernahme durch die Versicherungen verstärken die Leiden der betroffenen Patienten.

Ziel des internationalen Tages der Seltenen Krankheiten 2012 ist, in erster Linie den Patienten und allen von Seltenen Krankheiten Betroffenen eine Plattform zu geben. Sie werden über ihre Erfahrungen berichten, die für die Ausarbeitung sinnvoller Strategien entscheidend sind. Auf dem Programm stehen unter anderem zwei Rundtischgespräche über die Solidarität auf individueller und auf nationaler Ebene. Zentrale Fragen sind die Rolle von Versicherungen, Ärzten und Patientenorganisationen, die psychologischen Folgen für Betroffene und die Verbreitung medizinischer Informationen im Internet.

¹ Weniger als 10 Patienten mit Morbus Pompe werden in der Schweiz mit Myozyme behandelt.

ProRaris freut sich, zu diesem zweiten Grossanlass Pascal Strupler, Direktor des Bundesamtes für Gesundheit, Professor Andrea Superti-Furga, Chefarzt am Universitätsspital Lausanne, Christina Fasser, Geschäftsführerin von Retina Suisse und Präsidentin von Retina International sowie Professor Antoine Geissbuhler, Direktor des Dienstes für medizinische Informatik des Universitätsspitals Genf, begrüessen zu dürfen. Pius Gyger, Leiter Gesundheitspolitik Helsana, und Martin Rubeli, Leiter Kommunikation der Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz (VIPS) nehmen ebenfalls am zweiten Rundtischgespräch teil. Auch das Networking und der Besuch der Stände der Patientenorganisationen sind wichtiger Bestandteil des Tages.

„Nachdem wir letztes Jahr mehr als 450 Personen begrüessen durften, konzentriert sich dieser zweite Anlass in der Schweiz auf den Ideenaustausch im Hinblick auf die Ausarbeitung eines nationalen Massnahmenpakets zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Seltene Krankheiten“, erklärt **Esther Neiditsch, Präsidentin von ProRaris.**

„Wir bauen auf den Erfahrungen des letzten Jahres auf und räumen den Berichten von Patienten und ihren Angehörigen viel Raum ein. Der Tag gehört in erster Linie ihnen!“, meint **Anne-Françoise Auberson, Vizepräsidentin von ProRaris.**

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 Seltene 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.

Berichte von Betroffenen

- Für persönliche Berichte über Erfahrungen mit Seltene Krankheiten kontaktieren Sie bitte Catherine Bagnoud: 022 308 62 21, cba@dynamicsgroup.ch

Links:

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

Praktische Informationen zum Tag der Seltenen Krankheiten

Datum:	Samstag, 25. Februar 2012 von 9:30 bis 17:00 Uhr Saalöffnung um 9:30 Uhr
Ort:	Universität Lausanne Aula Amphimax 350 Route de la Sorge 1015 Lausanne

Programm und Anmeldung: www.proraris.ch

Medienkontakt

Catherine Bagnoud, Dynamics Group – Genf

Tel.: 022 308 62 21

E-Mail: cba@dynamicsgroup.ch