



Viele Menschen leiden an seltenen Krankheiten

Es gibt Tausende von seltenen Krankheiten. In der Schweiz sind davon mehr als 580'000 Menschen betroffen. Sandrine leidet am Ehlers-Danlos-Syndrom; diese seltene Erbkrankheit zieht das Bindegewebe in Mitleidenschaft. Die Symptome sind dabei oft unvorhersehbar und schleichend.*

Als Kind hat Sandrine häufig blaue Flecken und Verstauchungen sowie starke Schmerzen. Ihre Lehrer und Ärzte schenken ihr nicht immer Glauben, doch die Unterstützung ihrer Eltern ist ihr sicher. Als Sandrine 12 Jahre alt ist, beschliessen ihre Eltern, dass es so nicht weitergehen kann. Sie suchen mit ihr einen Spezialisten auf. Die Diagnose des Ehlers-Danlos-Syndroms Typ 2, einer seltenen erblichen Bindegewebserkrankung, ist eine echte

Erleichterung. Denn so können Massnahmen ergriffen werden. Sandrine wird etwa teilweise vom Sportunterricht befreit, womit sie deutlich weniger Unfälle erleidet.

Anpassungen im Alltag

Sandrine hat sich daran gewöhnt, mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom zu leben. So hat sie zum Beispiel gelernt, ihre linke Hand besser zu nutzen, da die rechte häufig verletzt ist. Ihr Mann kümmert sich um

die meisten sportlichen Aktivitäten mit den Kindern, und sie achtet darauf, nicht schwer zu tragen. Manchmal geht sie zur Physiotherapie, etwa nach einer Verletzung oder um ihre Rückenschmerzen zu lindern.

Der Kampf um Versicherungsleistungen

Eine ständige Herausforderung ist es für Betroffene von seltenen Krankheiten, die Leistungen für Therapie und Hilfsmit-

* Name von der Redaktion geändert

➤ PRORARIS: ALLIANZ SELTENER KRANKHEITEN SCHWEIZ



ProRaris ist der nationale Dachverband von Patientenorganisationen für Menschen mit einer seltenen Erkrankung sowie für einzelne Betroffene, die von keiner Organisation vertreten werden, und Sympathiemitglieder. Damit vereint ProRaris Menschen mit seltenen Krankheiten und gibt ihnen eine Stimme. ProRaris setzt sich für einen gleichwertigen Zugang zur Versorgung für alle ein, vertritt die Interessen der Betroffenen und sensibilisiert die Politik und die Öffentlichkeit.

Eine Krankheit gilt als selten, wenn von 2'000 Menschen weniger als eine Person davon betroffen ist.

www.prorarais.ch



© giovanni cardillo - Fotolia

tel von den Versicherern zurückerstattet zu erhalten. Die Bedingungen der Versicherer sind teilweise uneinheitlich und schwierig zu erfüllen, weil die Krankheit unbekannt ist.

Seit einiger Zeit verletzt Sandrine sich wieder häufiger. Bei der Arbeit – Sandrine ist Sprachlehrerin – kann sie sich bei Bedarf hinsetzen. Sie hat zudem ihr Arbeitspensum erhöht, um sich eine Haushaltshilfe leisten zu können.

Problematik bei seltenen Krankheiten

Sandrine muss zwar verschiedene Massnahmen und Strategien einsetzen, um den Alltag zu meistern und Verletzungen zu vermeiden. Trotzdem findet sie, dass sie ein schönes Leben führt. Das Schwierigste ist die Unsicherheit im Hinblick auf den Krankheitsverlauf oder in speziellen Situationen wie einer Schwangerschaft. Auch die Auswahl der richtigen Behandlungsmethoden sowie der Umgang mit bestimmten typischen Krankheitsergebnissen sind nicht einfach. Da die Krankheit sogar unter den Gesundheitsfachpersonen nur wenig bekannt ist, ist bei Medikamenten und Operationen besondere Vorsicht geboten.

Natalia Rochat Baratali