

## Medienmitteilung

Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten

### **Ein erster Schritt auf dem Weg zu einer besseren Versorgung**

22. Februar 2017

**Das nationale Konzept für seltene Krankheiten des Bundes sieht verschiedene Massnahmen vor, um die Situation von Menschen mit einer seltenen Krankheit zu verbessern. Kernelemente sind die Schaffung von spezialisierten Referenzzentren in der ganzen Schweiz sowie Verbesserungen bei der Kostenübernahme für medizinische Leistungen. Zwar wurden erste Fortschritte erzielt, aber es ist noch ein weiter Weg bis die Betroffenen die gleiche Versorgung erhalten wie alle anderen Patientinnen und Patienten.**

In der Schweiz sind über eine halbe Million Menschen von einer seltenen Krankheit betroffen, die Mehrheit davon sind Kinder und Jugendliche. Die Anzahl Patientinnen und Patienten ist etwas höher als bei der «Volkskrankheit» Diabetes. Während die Notwendigkeit einer Behandlung von Diabetes oder anderen chronischen Erkrankungen voll im Bewusstsein der Bevölkerung und Politik angekommen ist, steht die Umsetzung von Massnahmen für eine nachhaltige Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz nach wie vor erst in den Anfängen.

Der Bundesrat hat im Jahr 2014 ein nationales Konzept für seltene Krankheiten verabschiedet. Es sieht unter anderem die Bildung von Referenzzentren für seltene Krankheiten in der ganzen Schweiz vor. „In der Schweiz gibt es heute nach wie vor viele Betroffene, die erst nach jahrelanger Ungewissheit eine Diagnose erhalten. Und wenn es eine Diagnose gibt, dann mangelt es oft an Informationen, wirksamen Therapien und Medikamenten“, sagt Anne-Françoise Auberson, Präsidentin von ProRaris, dem Dachverband für seltene Krankheiten in der Schweiz. Genau hier setzen die Referenzzentren an. Sie haben zum Ziel, die Kenntnisse zu seltenen Krankheiten zu bündeln und die Patienten und deren Angehörige sowie die Gesundheitsfachleute zu unterstützen.

### **Verzögerung bei der Umsetzung**

Die meisten im Konzept vorgesehenen Massnahmen verzögern sich. Auch die Schaffung der Referenzzentren wird nicht wie ursprünglich geplant bis Ende Jahr gelingen. Eine «Nationale Koordination Seltene Krankheiten» wird aktuell unter der Federführung der Universitären Medizin Schweiz (unimedsuisse) geschaffen, um einheitliche Standards zu erarbeiten und

die Koordination von Versorgungsangeboten sicherzustellen. In der Schweiz haben sich bereits verschiedene gut funktionierende Versorgungsnetzwerke herausgebildet, die der Idee der Referenzzentren entsprechen. Als Beispiele sind das Zentrum für Muskelkrankheiten am Universitätsspital Lausanne oder die Abteilung für Stoffwechselkrankheiten des Kinderspitals Zürich zu nennen. Das Ziel der nationalen Koordinationsstelle ist nun, die bestehenden Angebote zu sammeln, abzustimmen und wo nötig weiter auszubauen.

„Natürlich bedauern wir die Verzögerung bei der Umsetzung des Konzepts. Wichtig ist aber, dass wir am Ende wirksame Massnahmen haben, die den Betroffenen helfen, und dass die Patientenorganisationen in diesem Prozess eng eingebunden sind“, sagt Auberson.

### **Anpassung bei der Vergütung von Medikamenten greift zu kurz**

Die Verfahren für Kostengutsprachen sind für Menschen mit seltenen Krankheiten heute oft kompliziert und uneinheitlich geregelt. Am 1. März 2017 treten die vom Bundesrat angepassten Bestimmungen zur Vergütung von Arzneimitteln im Einzelfall in Kraft. Sie betreffen Medikamente, welche ausserhalb der zugelassenen Indikation – beispielsweise für seltene Krankheiten - eingesetzt werden oder nicht auf der sogenannten Spezialitätenliste aufgeführt sind.

Die Änderungen sind ein erster Schritt in die richtige Richtung. Das Grundproblem aber bleibt. Die Kosten werden weiterhin im angemessenen Verhältnis zum therapeutischen Nutzen vergütet – wie das zu beurteilen ist, bleibt offen. ProRaris hofft, dass die im Konzept genannten standardisierten Beurteilungsmodelle bald entwickelt und eingeführt werden. Sie sollen helfen, ein einheitliches Vorgehen zu gewährleisten und die Betroffenen besser vor Ungleichbehandlung zu schützen. Auch wenn die Änderungen zu einzelnen Verbesserungen führen, insgesamt betrachtet greifen sie aus Sicht von ProRaris zu kurz.

**Gemeinsam mit dem Universitätsspital Lausanne lädt ProRaris zum Tag der Seltene Krankheiten in der Schweiz ein. Die Veranstaltung ist öffentlich. Das detaillierte Programm finden Sie [hier](#).**

## 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](http://www.proraris.ch)

## Weitere Informationen

- Universitätsspital Lausanne (CHUV): [www.chuv.ch](http://www.chuv.ch)
- Schweizer Informationsportale für seltene Krankheiten: [www.info-maladies-rares.ch](http://www.info-maladies-rares.ch), [www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)
- Europäische Organisation für seltene Erkrankungen: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Rare Disease Day: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

## Kontakt für Medien

ProRaris steht Ihnen bei Fragen gerne zur Verfügung. Auf Wunsch vermitteln wir Ihnen Gespräche mit Betroffenen, behandelnden Ärzten oder weiteren Fachpersonen.

Maude Rivière

Tel.: 044 461 92 74

E-Mail: [mail@maude-riviere.ch](mailto:mail@maude-riviere.ch)