

ProRaris – die Stimme der Betroffenen von seltenen Krankheiten

Menschen mit seltenen Krankheiten sind oft isoliert. ProRaris kann bei der Vernetzung mit anderen Betroffenen unterstützen und gibt diesen Menschen politisches Gehör.



FOTO: ZVG

Dr. Jacqueline de Sá,
Geschäftsführerin ProRaris Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz

Eine Krankheit gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10'000 Menschen daran leiden. Es sind einzelne Fälle pro Krankheit, aber in der Summe sind seltene Krankheiten zahlreich. In der Schweiz sind rund 600'000 Menschen betroffen – die Mehrheit davon Kinder und Jugendliche. Diese Menschen und ihre Angehörigen stehen vor vielfältigen Herausforderungen: Das geht von der schwierigen Diagnosestellung über das Finden geeigneter Therapien und spezialisierter Fachpersonen bis hin zur langwierigen Recherche nach Unterstützung im Alltag, in der Schule und im Beruf. Um dieser wenig bekannten Patientengruppe Gehör zu verschaffen, wurde 2010 ProRaris Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz als Vereinigung der Patientenorganisationen im Bereich seltene Krankheiten gegründet. ProRaris setzt sich seither als Dachverband für die Anliegen der Betroffenen ein und konnte bereits einiges erreichen.

Betroffene sind Teil der Lösung

Seit 2014 existiert ein Nationales Konzept Seltene Krankheiten, welches die Lücken aufzeigt. 2015 wurde die Rolle von ProRaris offiziell anerkannt und der Dachverband als Schlüsselpartner in der Umsetzungsplanung des Nationalen Konzepts bezeichnet. Seither arbeitet ProRaris gemeinsam mit den diversen Akteuren des Gesundheitswesens an der Umsetzung des Konzepts mit, bringt die Patientenerfahrung ein und koordiniert die Patientenbeteiligung. 2020 und 2021 konnten in der ganzen Schweiz

Zentren für seltene Krankheiten anerkannt werden. Diese sollen die Diagnosestellung beschleunigen. Für eine bessere Datenbasis konnte 2021 das Register für seltene Krankheiten seine Arbeiten in Angriff nehmen. Aktuell bilden sich zudem krankheitsspezifische Versorgungsnetzwerke. Auch hier spielt die Expertise der Patientenorganisationen eine grosse Rolle, sie soll in die Netzwerke integriert werden.

Herausforderungen aufzeigen und Veränderungen einleiten

Einen grossen Stellenwert hat für ProRaris der Zugang zu geeigneten Therapien. Diesen gilt es zwingend zu verbessern, wofür wir uns, nebst anderen Themen, einsetzen. Wir freuen uns, dass unsere Anliegen aktuell bei Politik und Behörden Gehör finden. Dazu massgeblich beigetragen hat auch unsere Präsidentin, Nationalrätin Yvonne Feri. Wir hoffen, dass unsere Forderungen nicht nur gehört, sondern auch umgesetzt werden.

Bleiben Sie mit der Krankheit nicht allein

Neben der Interessenvertretung informieren wir Betroffene über geeignete Unterstützungsangebote und vernetzen sie mit anderen Betroffenen, damit die Isolation überwunden werden kann. Sind Sie selbst von einer seltenen Krankheit betroffen oder haben Sie einen betroffenen Angehörigen und suchen Vernetzung und Beratung? Dann kontaktieren Sie uns. Wir helfen, passende Ansprechpartner zu finden.

www.prorararis.ch ■

Anlass zum Tag der seltenen Krankheiten

Für mehr öffentliche Aufmerksamkeit führt ProRaris seit der Gründung jährlich einen Anlass zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten durch, in diesem Jahr am 4. März 2023. Das Fokusthema ist die Beteiligung der Patientinnen und Patienten in der klinischen Forschung und im Gesundheitswesen. Dabei kommen auch die Patientenvertretungen zu Wort. Der Anlass wird als Webinar durchgeführt und steht allen interessierten Personen offen.

Unterstützen Sie unsere Arbeit für Menschen mit seltenen Krankheiten!

IBAN: CH22 0076 7000 E525 2446 2 (BCV)

PRORARIS

Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera