



## Medienmitteilung

### **Ein wichtiger Meilenstein: Ständerat sagt JA zur «Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten»**

**Bern, 12. Dezember 2022. Nach dem Nationalrat im Juni sagte heute auch der Ständerat deutlich Ja zur Motion 22.3379. ProRaris als Dachverband der Patientenorganisationen für Seltene Krankheiten freut sich sehr über dieses Ergebnis, denn damit beauftragt das Parlament den Bundesrat die rechtlichen Grundlagen zu schaffen, so dass die im Rahmen des Nationalen Konzepts seltene Krankheiten vom Dachverband erbrachte Arbeit zukünftig mit Leistungsverträgen finanziert werden kann. Diese Möglichkeit fehlt derzeit.**

Auch wenn jede Krankheit für sich selten ist, so sind bei 7000 bis 8000 seltenen Krankheiten rund 600'000 Personen in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Diese Menschen haben mit zahlreichen Herausforderungen zu kämpfen, angefangen von der korrekten Diagnose sowie der Übernahme der Kosten von nötigen Therapien bis hin zu Schwierigkeiten im Alltag, in der Schule und im Beruf. Die Problematik der seltenen Krankheiten hat in den letzten Jahren in der Öffentlichkeit an Aufmerksamkeit gewonnen. Dazu massgeblich beigetragen hat auch das Nationale Konzept Seltene Krankheiten (NKSK) und dessen Umsetzungsplanung.

#### **Wichtige Rolle von ProRaris im Nationalen Konzept**

ProRaris hat sich von Anfang an als starke Patientenstimme an der Erarbeitung des NKSK beteiligt. 2015 hat der Bund die Rolle von ProRaris offiziell anerkannt und den Dachverband als Schlüsselpartner in der Umsetzungsplanung des NKSK namentlich bezeichnet. ProRaris ist seither an allen Projekten beteiligt, bringt die Patientexpertise ein und koordiniert die Patientenbeteiligung. Als Beispiel sind hier die Projekte der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten, kurz kosek, zu nennen, bei welchen sich ProRaris als Trägerorganisation der kosek beteiligt. «Leider fehlte bislang die Möglichkeit, diese wichtige und zeitintensive Arbeit abzugelten», erklärt ProRaris Präsidentin Yvonne Feri und ergänzt: «Ein grosser Teil unserer Arbeit wird zudem ehrenamtlich und unentgeltlich geleistet.» Mit der Annahme der Motion 22.3379 «Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten» soll dieser Missstand nun behoben werden.

#### **Patientenbeteiligung sichern**

Die heute angenommene Motion ist eine notwendige Ergänzung der bereits diesen Sommer angenommenen, ständerätlichen Motion 21.3978, welche die grundsätzlich nötigen rechtlichen Grundlagen für die Finanzierung der Public Health Projekte und die Klärung von Verantwortlichkeiten zwischen Bund und Kantonen forderte. Denn erst mit der heute angenommenen, zweiten Motion beauftragt das Parlament den Bund, die rechtlichen Grundlagen zu schaffen, damit die so wichtige Partizipation und Arbeit der Patientinnen und Patienten als Expertinnen und Experten aus Erfahrung zukünftig monetär abgegolten werden kann. «Wir freuen uns, dass die Notwendigkeit dieser zweiten Motion erkannt wurde. Es braucht noch etwas Geduld, aber wenn der Gesetzgebungsprozess abgeschlossen ist, können künftig Leistungsverträge mit dem Dachverband ProRaris Allianz Seltener Krankheiten vereinbart werden. Nur das ermöglicht und sichert die vom NKSK explizit geforderte Patientenpartizipation.», sagt Yvonne Feri und unterstreicht damit die Wichtigkeit des heutigen ständerätlichen Entscheids.

# PRORARIS



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

## Medienkontakt:

ProRaris  
Dr. Jacqueline de Sá  
+41 21 887 68 86  
E-Mail: [jdesa@proraris.ch](mailto:jdesa@proraris.ch)

### **ProRaris Allianz Seltener Krankheiten Schweiz**

Viele Menschen mit einer seltenen Krankheit sind isoliert, da es nur vereinzelt spezifische Organisationen gibt. Um ihnen Gehör zu verschaffen, wurde 2010 der gemeinnützige Verein ProRaris Allianz Seltener Krankheiten Schweiz gegründet. Der Dachverband vereint die Patientenorganisationen im Bereich seltene Krankheiten sowie Einzelpersonen ohne spezifische Organisation in der Schweiz und vertritt deren Anliegen gegenüber Behörden und der Öffentlichkeit. Der Vorstand besteht aus Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen. ProRaris engagiert sich aktiv bei diversen Projekten im Bereich seltene Krankheiten, bringt die Patientenerfahrung ein und stellt sicher, dass die Umsetzung im Sinne der Betroffenen erfolgt. Jedes Jahr organisiert ProRaris einen Anlass zum «Tag der seltenen Krankheiten». Im kommenden Jahr findet dieser am 4. März 2023 statt. Die Veranstaltung ist öffentlich und eine Plattform für Betroffene, ihre Familien und Fachleute. Er dient auch dazu, Erfolge sichtbar zu machen.

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