

## Tag der seltenen Krankheiten im Zeichen der Patientenbeteiligung

**Rund 90 Personen verfolgten am 4. März 2023 das Webinar von ProRaris zum Tag der seltenen Krankheiten. Getreu dem diesjährigen Motto standen während der ganzen Veranstaltung die Herausforderungen und Chancen bei der Patientenbeteiligungen im Zentrum, und zwar aus unterschiedlichen Blickwinkeln.**

Zum ersten Mal begrüßte die neue ProRaris-Präsidentin Yvonne Feri die Teilnehmenden der jährlichen Veranstaltung zum Tag der Seltenen Krankheiten und übernahm deren Moderation. Sie nutzte die Gelegenheit, in Erinnerung zu rufen, dass eine der Stärken des Nationalen Konzepts seltene Krankheiten die Patientenbeteiligung ist, die von Anfang an mitgedacht wurde. ProRaris wird denn auch als Schlüsselpartnerin des Konzepts und für dessen Umsetzung bezeichnet. Yvonne Feri hält fest, dass mit der Annahme der [Motion 22.3379](#) nun die rechtlichen Grundlagen geschaffen werden können, um die Patientenbeteiligung im Bereich seltene Krankheiten monetär abzugelten. Der Gesetzgebungsprozess wird allerdings lange dauern und damit bleiben die finanziellen Herausforderungen für ProRaris in den nächsten Jahren bestehen. Die Organisation ist heute und auch zukünftig auf Spenden angewiesen, um ihre Aufgaben zu erfüllen.

### **Patientenbeteiligung bei der Forschung immer mehr gefragt**

Mit Hilfe eines Erklärvideos und konkreten Beispielen erhielten die Teilnehmenden durch die Referentinnen Cordula Landgraf und Dr. Sandra Kohlmaier Einblick, was im Bereich Forschung unter Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung (auf Englisch Patient and Public Involvement, kurz PPI) verstanden wird und warum diese so wichtig ist. Jennifer Woods, ProRaris-Mitglied und engagierte Patientenvertreterin, erzählte danach besonders eindrücklich von ihren persönlichen Erfahrungen in dieser Rolle. Deutlich wurde, dass Patientinnen und Patienten, aber auch ihre Angehörigen in jeder Phase eines Projekts – also vom Studiendesign bis hin zur Kommunikation der Studienergebnisse – wertvolle Beiträge leisten können. Fachliche Kenntnisse sind dazu meist nicht notwendig. So kann es beispielsweise – wenn Texte auf Verständlichkeit für Betroffene überprüft werden sollen – sogar von Vorteil sein, wenn kein Vorwissen vorhanden ist. Damit Patientinnen und Patienten sich engagieren können und möchten, ist es laut Jennifer Woods jedoch wichtig, von den Fachpersonen als gleichwertige(r) Partner/Partnerin wahr- und ernstgenommen zu werden und sich auf Augenhöhe auszutauschen. Damit Betroffene sich eine solche Aufgabe zutrauen, kann es zudem hilfreich sein, eine Weiterbildung für die Patientenbeteiligung zu besuchen, empfehlen die Referentinnen. Aktuell bietet [EUPATI eine solche Weiterbildung](#) an. Patientenvertreterin Woods erklärt weiter, dass sie bei jeder Sitzung viel dazulernt und mit jeder weiteren Erfahrung an Selbstvertrauen gewinnt.

### **Patientenbeteiligung funktioniert, Vergütung jedoch noch nicht**

Patientenwissen ist aber nicht nur in der Forschung von Nutzen. So betont Dr. Gabriela Zenhäusern, dass bei der Zulassung eines Medikaments die Patientinnen und Patienten als Anwenderinnen und Anwender wichtige Stakeholder seien. Deshalb wurde bei Swissmedic die Arbeitsgruppe Patienten- und Konsumentenorganisationen (PKO) gegründet. Frau Zenhäusern erklärt: «Ziel ist es, die Perspektive dieses Gremiums im gesamten Lebenszyklus eines Heilmittels einzubringen, um die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten besser zu

verstehen und somit die Patientensicherheit zu erhöhen.» Unter anderem hat die Arbeitsgruppe Ende 2021 das Projekt «Patienteninformationen» implementiert, bei welchem es um die Optimierung der Patienteninformation, sprich die Beipackzettel geht. Allerdings hat Swissmedic derzeit keine Möglichkeit, die Arbeit der Gruppe abzugelten. Es wird nach Wegen gesucht, um dies künftig zu ändern. David Haerry, welche der Arbeitsgruppe von Seite Patientenorganisationen vorsitzt, stellt dazu den Vergleich an mit dem Ausland. Die europäischen Behörden sind bereits deutlich weiter und Betroffene sind strukturiert im Zulassungs-Prozess integriert. Es ist also an der Zeit, dass die Schweiz für die Zukunft ebenfalls Lösungen findet. Auch bei der „Nationalen Koordination Seltene Krankheiten“ kurz kosek spielt die Patientenbeteiligung und -perspektive, die ProRaris sicherstellt, eine wichtige Rolle. kosek-Präsident Prof. Jean-Blaise Wasserfallen ist überzeugt, dass sich Verbesserungen und die Qualitätssicherung nur mit der Mithilfe der Patientinnen und Patienten und deren Erfahrungswissen erzielen lassen. Als Patientenvertretungen bestätigen Stephan Hüsler von Retina Suisse und unsere Co-Vize-Präsidentin Dr. Therese Stutz beide, dass sie vom Gremium mit offenen Armen empfangen wurden. Ihre Patientenperspektive wird geschätzt und kann in den Anerkennungsprozess einfließen. Beispielsweise wurden spezifische Fragen formuliert, welche die Zentren bei der Bewerbung beantworten müssen. Beide bestätigen ebenfalls, dass mit der Erfahrung auch das Selbstvertrauen in der Rolle als Patientenvertretung wächst. Ein ähnliches Bild zeigt sich beim Schweizer Register für seltene Krankheiten (SRSK), repräsentiert am Webinar durch PD Dr. Michaela Fux, das zum Ziel hat, Menschen mit seltenen Krankheiten in der Gesundheitsstatistik und -forschung sichtbar zu machen und Betroffenen die Teilnahme an Studien zu erleichtern. Bei dessen Aufbau und dem Erfassen der Daten hat sich ProRaris von Anfang an engagiert. Der ProRaris Co-Vize-Präsident Dr. Alfred Wiesbauer repräsentiert die Betroffenen und bringt seine Erfahrung als Angehöriger ins Steering Board des SRSK ein. Derzeit können Patienten ihre Daten beim Register nur aufwändig auf Papier selber erfassen. Zukünftig soll dies einfacher mittels einer Online-Plattform für die Selbstregistrierung erfolgen. Auch hier sollen die Patientinnen und Patienten einbezogen werden und die neue Plattform in der Pilotphase testen. Ziel wäre es, die Betroffenen für diese Arbeit zu entlohnen, weshalb die Suche nach Mitteln auch dafür läuft.

### **Die Vorteile der Patientenbeteiligung noch sichtbarer machen**

Bei der Verabschiedung der Teilnehmenden hält Yvonne Feri fest, dass die Patientenbeteiligung gerade bei seltenen Krankheiten essenziell ist und einen enormen Mehrwert bringe, es gelte also Betroffene unbedingt einzubeziehen und entsprechend zu entlohnen. Die Finanzierung sei dabei allerdings die Knacknuss: Es erfordere mehr personelle und finanzielle Ressourcen, um die Chancen von PPI auf allen Ebenen und in vollem Umfang auszuschöpfen. Zudem gelte es, die Bekanntheit des Nutzens von PPI zu erhöhen.

Die vollständige Dokumentation des Webinars finden Sie [hier](#)

Wir bedanken uns bei allen Teilnehmenden und freuen uns über die vielen positiven Rückmeldungen. Im nächsten Jahr sehen wir uns hoffentlich wieder in Präsenz!