



Schlusswort von Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident ProRaris

Chers représentants des autorités, chers professeurs, chers collègues, chers mesdames et messieurs

Pour terminer cet anniversaire je vais faire une conclusion de ce que nous avons entendu non seulement aujourd'hui mais similairement dans les dix années passées. Je vais parler en allemand, parce que je ne veux pas vous offenser avec mes capacités très limitées en français...

Wir feiern zum 10. Mal den Tag der Seltenen Krankheiten. Pro einzelne Krankheit sind wir wenig, weil es so viele seltenen Krankheiten gibt, sind wir insgesamt eine grosse Anzahl. Für die Menschen rund um uns, waren wir aber meist nicht greifbar. Wir mussten und müssen immer noch vertrauen, dass die Gemeinschaft uns mit ihrer Solidarität mitträgt.

Vertrauen – dieses Stichwort werde ich mehrmals aufgreifen in den nächsten 5 Minuten.

Was vor 10 Jahren begann, als Zusammenschluss einiger Interessierter, ist mittlerweile in der Mitte des Lebens, bei der Bevölkerung angekommen. Seltene Krankheiten sind nicht zuletzt wegen unseren Bemühungen zur «Awareness» bekannt geworden. Wir haben viel erreicht. Das Nationale Konzept Seltene Krankheiten wurde erarbeitet und ist mehrheitlich akzeptiert. Die Probleme liegen nun in der Detailarbeit, bei jenen Angelegenheiten, wo es Gespräche 1 : 1 braucht, wo verhandelt werden muss und wo Kompromisse eingegangen werden müssen. Sobald man bereit ist, auf eigene Privilegien zu verzichten, als Beteiligter das grosse Ganze betrachtet und sich in diesem Ganzen eingliedert, entsteht eine Partnerschaft, denn Partnerschaft beruht auf gegenseitigem Vertrauen!

Bisher haben wir immer Verständnis bekommen. Die seltenen Krankheiten haben immer einen Sonderbonus gehabt, auch bei der Finanzierung durch die Allgemeinheit. Durch die exorbitanten Preisforderungen für einige neue Medikamente laufen wir Gefahr, diese Solidarität zu verlieren.

Der Krug geht zum Brunnen, bis er bricht.

Wollen wir das? Warum vertrauen wir der Pharma nicht mehr, dass diese Preisforderungen gerechtfertigt sind?

Momentan kämpfen die Wissenschaft und wir als ProRaris um die Finanzen, vor allem um die Finanzierung des Registers für Seltene Krankheiten in der Schweiz. Bei gut einer halben Million Menschen mit einer solchen Krankheit ist dies keine Kleinigkeit. Auch wenn das Register nur die Basisdaten erfassen soll, ist es dennoch eine sehr aufwändige absolute Notwendigkeit. Ohne seriöse Daten sind alle Prognosen reine Spekulation, bestenfalls «scientific guesswork». Erst mit einem gut geführten Register entsteht das Vertrauen in die Unterlagen. Dennoch hat das ISPM Bern bereits mehrere Male vergeblich ein Gesuch eingereicht. Stellen Sie sich das vor beim Krebsregister! Wäre das dort je möglich? Weshalb die Ablehnung? Wie kann es sein, dass die Eidgenossenschaft Jahr für Jahr satte Gewinne einfährt und dann bei den Schwachen kurzsichtige Sparübungen zelebriert?



Wo ist das politische Vertrauen, dass wir die Fördergelder nicht einfach verpulvern, sondern zum längerfristigen Wohl unserer ganzen Gesellschaft einsetzen? Wir hoffen sehr, dass das neue Gesuch, das aktuell in Arbeit ist, nun positiv bewertet wird und das Register die nötigen Gelder erhält. Wir hoffen sehr, dass uns dieses Vertrauen geschenkt wird....

Das Register hat bereits begonnen, Patienten zu erfassen – liebe Vertreter der Patientenorganisationen, wir brauchen Euren «Informed Consent»!

Die Diskussion um den Preis eines Menschenlebens hat wieder begonnen. Dieses Mal können wir sie nicht über ein Bundesgerichtsurteil entscheiden wie beim Morbus Pompe, sie ist in der Bevölkerung angekommen. Wir alle als Vertreter von Patienten, Medizin und Pharma müssen diese Diskussion steuern. Die Politik muss eine moralisch-ethische Frage klären.

Wenn alle Beteiligten einen Schritt zurücktreten und wenn niemand an die Grenzen geht und die Toleranz der anderen ausreizt, dann kann das Gesamtwohl unserer Gesellschaft gesteigert werden und dann können wir nach definierten Kriterien ohne Lotterie zu Therapien kommen. Dann können wir akzeptieren, dass es eine Therapie ist, nicht notwendigerweise und unbedingt eine Heilung. Wenn alle akzeptieren, dass nicht alles möglich ist, nicht alles machbare sinnvoll, dann werden wir einen Platz in der Gesellschaft erhalten, dann werden wir Patienten akzeptiert werden mit allen unseren Stärken und Schwächen.

Ich habe das Vertrauen in Sie alle, dass wir alle mit unserem gemeinsamen Anliegen Erfolg haben werden. Wir haben keine unerfüllbaren Forderungen – kein vernünftiger Mensch würde solche Illusionen wecken wollen. Wir wünschen, dass wir wissenschaftlich solide Grundlagen erhalten, dass wir einen funktionierenden Modus Vivendi für unsere Anamnese, Diagnostik und Therapien erhalten. Dafür hat sich ProRaris während 10 Jahren eingesetzt, dafür haben wir alle im Vorstand gekämpft. Ich hoffe, wir haben Ihr Vertrauen verdient!

Auf die nächsten 10 Jahre!