

## Rückblick auf den Jubiläumsanlass

**2020 ist ein wichtiges Jahr für die Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz und bietet die Gelegenheit auf die Anfänge von ProRaris zurückzublicken.**

Dank der Gastfreundschaft der Universitätsspitäler Genf wurde dieses 10-jährige Jubiläum an genau dem Ort gefeiert, wo alles begann.

Trotz der aktuellen Gesundheitslage nahm ein breites Publikum bestehend aus Patientinnen und Patienten und deren Angehörige, Vertretern von Patientenorganisationen, Behörden und Fachpersonen an der Veranstaltung teil.

Der Tag startete mit einem gemeinsamen Gespräch zwischen 3 Gründungsmitgliedern Dr. Loredana D'Amato Sizonenko, Anne-Françoise Auberson und Dr. Olivier Menzel. Sie erinnerten an das grosse Engagement der Gründungsorganisationen, um das Thema seltene Krankheiten auf die Agenda der öffentlichen Gesundheit zu bringen. Die drei RednerInnen freuten sich einerseits über die erreichte Anerkennung und die Fortschritte bei der Umsetzung konkreter Massnahmen, andererseits bemängelten sie einstimmig das Fehlen nachhaltiger Finanzierung und gezielter Koordination.

### Das Wort den Patientenorganisationen

Anschliessend wurde den Mitgliedern das Wort erteilt. Um die Verschiedenartigkeit der Patientenorganisationen aufzuzeigen, wurden 4 Vereinigungen ausgesucht, welche sich bezüglich betreuter Krankheit, interner Struktur und angebotenen Dienstleistungen unterscheiden.

Eine Vielfalt, die durch Retina Schweiz, Williams-Beuren-Syndrom Schweiz, Schweizerische Sarkoidose Vereinigung und Malattie genetiche rare gut vertreten war. Gemeinsam ist allen Patientenorganisationen, dass sie wichtige Anlaufstellen für die Abdeckung der psychosozialen Bedürfnisse der Betroffenen sind. Diese anspruchsvolle und mehrheitlich ehrenamtliche Arbeit braucht Anerkennung und angemessene finanzielle Entschädigung, da es sich um die Übernahme von Aufgaben im Bereich öffentliche Gesundheit handelt.

Nach der Mittagspause folgten mehrere Redner aufeinander, um den Fortschritt in der medizinischen Versorgung vorzustellen.

Prof. Abramowicz präsentierte das im Februar 2019 neu eröffnete [Centre de génomique médicale \(CGEM\)](#). Im CGEM gruppieren sich Spezialisten aus diversen Fachgebieten in sogenannten Genome Boards. Diese interdisziplinäre Zusammenarbeit hat sich als sehr wirksam erwiesen für das Aufspüren der krankmachenden Gene.

Prof. Jean Blaise Wasserfallen, Präsident der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten kosek, stellte den aktuellen Stand der Arbeiten vor. Es wird zukünftig zwei Arten von Zentren geben. Für Patienten ohne Diagnose werden aktuell [Zentren für Seltene Krankheiten](#) bezeichnet. Darüber hinaus stehen in Zukunft krankheits-(gruppen) spezifisch Referenzzentren mit breiten Netzwerken zur Verfügung. Das Bewerbungsverfahren für diese Zentren wird bald starten und deren Anerkennungsverfahren bis 2021 dauern. Dr. Loredana

D'Amato Sizonenko stellte anschliessend die diversen Dienstleistungen vor, welche den Patientinnen und Patienten im Zentrum in Genf angeboten werden.

### **Das Engagement geht weiter**

ProRaris kann zu Recht stolz sein, auf die mit allen Akteuren gemeinsam geleistete Arbeit. Nun startet die anspruchsvolle Konkretisierungsphase. ProRaris wird sich weiterhin uneingeschränkt engagieren, damit die zahlreichen Aufgaben und Projekte im Interesse der Menschen mit seltenen Krankheiten umgesetzt werden.

Eine grosse Torte, Champagner, Musik und angeregte Gespräche zwischen den Teilnehmern (natürlich mit angemessenem Abstand), haben die Veranstaltung feierlich beendet.

Die Dokumentation über den Anlass finden Sie [hier](#)