

PRORARIS



Es gilt das gesprochene Wort

Dr. Therese Stutz, Vize-Präsidentin ProRaris

Schlussrede RDD 6. März 2021

Liebe Mitglieder, Freundinnen und Freunde, liebe Kolleginnen und Kollegen, liebe Unterstützende, Sponsoren, Sympathiemitglieder, liebe Behördenmitglieder und Pharmavertreterinnen!

Es freut und ehrt mich, diese informative Tagung abschliessen zu dürfen. Unter den heutigen Umständen kommt es mir fast vor, wie wenn ich das Wort zum Sonntag sprechen dürfte.

Viele von Ihnen wissen, dass ich eine Patientin bin, die relativ viel medizinische Unterstützung braucht, dass ich nicht mehr ganz jung bin, dass ich auch eine Identität als behinderte Person habe – und dass ich mich vor Jahrzehnten beruflich auf das Parkett der Ärzteschaft gewagt habe.

Das sind viele Hüte, und es fällt mir zuweilen schwer, im öffentlichen Bereich die richtigen Leute verständlich anzusprechen. Andererseits merke ich, dass es manchmal auch für professionelle Gesprächspartner schwierig ist, mit einer chronischen Patientin, die den Beruf einer Ärztin gewählt hat, zu kommunizieren.

Ich bin eine privilegierte Patientin. Obwohl ich viele Situationen des „Ausgeliefertseins“ erlebt habe, konnte ich mich bis jetzt immer irgendwie wieder daraus herausschälen und häufig einen Weg finden, mich mit meiner Situation zufriedenzugeben. Oft konnte ich mir am Schluss sogar sagen, dass ich vielleicht noch mehr erreicht habe, als ich ursprünglich geplant hatte.

So möchte ich zunächst mit dem Hut der Patientin diejenigen ansprechen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, sei es direkt als Patienten oder indirekt als Angehörige, die zum Teil fast dauernd im Einsatz sind, die ausserdem wissen, was es heisst, gegen administrative Hürden kämpfen zu müssen. Ich bin als Betroffene seit vielen Jahren aus Überzeugung aktiv als organisierte Patientin und behinderte Person. Meine Glasknochenkrankheit hat mir viele Knochenbrüche und «Einbrüche» in Form von Spitalaufenthalten beschert, aber sie hat mir auch zu einem unglaublichen Netzwerk verholfen, in dem ich Freundschaften und regen Austausch pflege. Organisierte und aktive Patientinnen und Patienten sind mehr und mehr gefragt. Wie Sie gehört haben, engagiere ich mich in der Fachgruppe Versorgung, wo wir alle gerne zu viel arbeiten, weil Fabrizio Barazzoni ein so geschickter «Primus inter Pares» ist. Ich möchte unter den Betroffenen einen Aufruf lancieren: Wer kann, möge sich aktivieren und organisieren, damit die Patientenstimme nicht mehr so einfach überhört werden kann! Diejenigen, die mitreden und mitbestimmen wollen, sind unter uns noch zu häufig in der Minderheit.

Wenn wir unsere Erfahrungen und unser Wissen teilen, gewinnen wir Selbstsicherheit und fühlen uns weniger ausgeliefert. Wir können vielleicht den eigenen Krankheitsverlauf beeinflussen, weil «Organisiert sein» auch den Kampfgeist wecken kann.

BR Berset hat in seiner Eröffnungsrede zu den Solothurner Filmtagen am 22. Januar 2020 sinngemäss gesagt: «Wenn in der eidg. Verwaltung nichts passiert, heisst das courant normal; wenn fast nichts passiert, nennt man das eine Reform.» An uns organisierten Patienten ist es, im schweizerischen Gesundheitswesen die nötigen Reformen und vielleicht sogar Revolutionen anzustossen und zu unterstützen und Veränderungen zugunsten der Kranken und Behinderten, insbesondere der von seltenen Krankheiten Betroffenen zu unterstützen – wobei wir natürlich erwarten, dass die zuständigen Stellen unsere Anstösse positiv aufnehmen.

Ich möchte aber betonen, dass ich sehr wohl auch erfahren habe, wie es ist, wenn die Psyche einen fordert, wenn man aus diesem Grund keine Kraft mehr aufbringen kann ...

Nun möchte ich noch mit meinen anderen Hüten sprechen, mit dem Blick auf meine professionelle Seite.

Betroffenheit und Professionalität sind nicht immer leicht zu trennen, vor allem wenn man sich als Betroffene mit der Gesundheitsversorgung befasst. Gerade wir mit

unseren speziellen Krankheiten sind auf Multidisziplinarität und auf Intersziplinarität angewiesen.

Angesichts von seltenen Krankheiten vergessen Ärztinnen und Patienten manchmal, dass eine solche Krankheit nach der Diagnose nicht nur eine Angelegenheit von Medizern und Medizinerinnen ist. Pflegende, paramedizinisches Personal, administrativ Unterstützende und häufig Angehörige in verschiedensten Funktionen leisten für zahlreiche Betroffene unschätzbare Dienste!

Mit einer Schlussrede hat man die Gelegenheit, Optimismus zu versprühen und zu danken. Es hat sich Vieles verändert, ProRaris hat sich relativ viel Anerkennung verschafft - dank dem zähen Einsatz unserer Geschäftsstelle, d.h. von **Jacqueline de Sa und Sarah Menzel**. Frau Menzel setzt sich seit der Gründung von ProRaris für unsere Organisation ein - zusammen mit ihrem Ehepartner **Olivier Menzel**, der sich sein Berufsleben lang auf verschiedenen Ebenen mit der Erforschung der seltenen Krankheiten befasst hat. Er vertritt jetzt die Patienten im schweizerischen Nationalfonds! **Jacqueline de Sa** hat sich auf der Behördenseite mit dem Thema seltene Krankheiten „die Zähne ausgebissen« und setzt sich seit 2017 mit Hartnäckigkeit und Diplomatie für unsere Sache ein.

Ich könnte noch lange erzählen, mit wem ich zusammengearbeitet habe, wem ich für was Anerkennung zolle, aber das würde zu lange dauern. Der Vorstand von ProRaris ist ein tolles Team:

Ich zeige Ihnen nur kurz auf, wer wo seinen Schwerpunkt setzt:

Susanne Fournier, unsere Verantwortliche für die Finanzen, leistet enorme Arbeit im Hintergrund, obwohl oder gerade, weil in unserer Kasse fast immer Ebbe herrscht.

Martin Knoblauch von der Muskelgesellschaft haben Sie soeben gehört; er ist Vizepräsident der kosek und hat hart an der Kandidatur fürs Pilotprojekt gearbeitet.

Sandro Rusconi vertritt nicht nur das Tessin, sondern auch die Anliegen der seltenen Krankheiten in der Eidgenössischen Arzneimittlkommission.

Stefan Sieber ist noch am Einarbeiten, aber er bringt sich bereits sehr aktiv ein – u.a., wenn es darum geht zu verstehen, was es heisst, wenn Patienten nicht Zugang zu neuen Medikamenten haben. Wegen der Pandemie sind wir beide uns leider noch nicht persönlich begegnet.

Fredi Wiesbauer ist, wie Sie heute gehört haben, Angehöriger und gemeinsam mit mir Vizepräsident von ProRaris. Er vertritt uns in der Arbeitsgruppe Koordination der kosek und engagiert sich beim Register.

Schliesslich unsere unermüdliche Regisseurin, Vertreterin gegen aussen, Rechtsberaterin und vieles mehr: Anne-Françoise Auberson. Schon aus sprachlichen Gründen und wegen unserer Temperamente war die Zusammenarbeit nicht von Anfang an ganz einfach – aber inzwischen haben wir zu einem Umgang gefunden, der weit über «Zusammenarbeit» hinausgeht. Merci infiniment, Anne-Françoise!

Gegenseitiges Vertrauen und gegenseitiger Respekt prägen auch unser **Kernteam, Anne-Françoise Auberson, Fredi Wiesbauer, Jacqueline de Sa** und mich. Trotz Zeitknappheit pflegen wir einen regelmässigen Austausch und können uns aufeinander verlassen.

Ich möchte die zahlreichen weiteren Engagements von meinen Kollegen und mir nicht abschliessend aufzählen, aber erlauben Sie mir, dass ich als Fachärztin für Prävention und Gesundheitswesen noch Public Health Schweiz erwähne, weil ich mir von allen Personen, die für die Gesundheit von uns allen einstehen, mehr Veränderungsbereitschaft zum richtigen Zeitpunkt erhoffe!

Vielleicht – wer weiss – hilft uns ja die heutige Tagung weiter.

Und noch ein allerletzter Punkt: Ich danke meinem Ehepartner **Mark Steiger**, der mir seit fast 40 Jahren diskret die meisten Steine aus dem Weg räumt und als mein Privatkorrektor und Lektor sich immer wieder an die Arbeit setzt.

Danke allen, die heute bis zum Schluss dabeigeblichen sind! Sorgen Sie dafür, dass Sie sich am Sonntag erholen und bewegen können!