

Empowerment von Menschen mit seltenen Krankheiten

Starke Menschen stärken das Gesundheitssystem

ProRaris engagiert sich gemeinsam mit Patientenorganisationen dafür, dass die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltenen Krankheiten sichergestellt ist.

– Von Therese Stutz Steiger

In der Schweiz leiden rund 500 000 Menschen an einer Seltenen Krankheit (SK). Hierzu zählen rund 7000 Erkrankungen. Die SK sind so zahlreich, dass sie ein Viertel der weltweit vorkommenden Erkrankungen ausmachen. Je weniger Menschen jedoch an einer einzelnen Erkrankung leiden, desto geringer ist auch das Wissen über Ursachen, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten.

Die 2010 gegründete ProRaris will Patienten, ihren Angehörigen sowie ihren Interessenverbänden, die auf öffentliche und politische Anerkennung ihrer Problematik angewiesen sind, Gehör verschaffen. ProRaris wird von einem Team Betroffener mit grossem professionellem Know-how in Medizin, Pharmazie, Jurisprudenz und Verbandsmanagement geführt und fordert für Patienten mit seltenen Krankheiten einen rechtsgleichen Zugang zu Diagnose, Therapie und Versorgung. Zentraler Aspekt ist auch die Stärkung des Menschen. Diese erfolgt beispielsweise durch:

- Patientenorganisationen, die weitgehend von Betroffenen geführt werden. ProRaris hat da schon viele Grenzen gesprengt. Die Erarbeitung des Konzeptes «Seltene Krankheiten in der Schweiz» durch den Bereich Krankenversicherung des Bundesamts für Gesundheit (BAG) zeigt, wie Behörden-Mitarbeitende und Fachleute neue Wege der Zusammenarbeit mit Patienten gefunden haben.
- Kommunikationskanäle, die eröffnet und benutzt werden. Diese können dem Austausch unter seinesgleichen dienen, wie er gerade in diesen Tagen erfolgt, wo sich einige Vertreter einer Betroffenenorganisation europaweit fragen, warum eine Pharmafirma sie für eine Studie direkt

kontaktiert. Es handelt es sich um sogenannte ePatienten, die heute eine Realität darstellen.

Im Netzwerk von ProRaris gibt es schon relativ viele «Powerpatienten» und «Powerangehörige». Einige haben sich am Rare Disease Day 2015 vor Politik- und Fachpersonen geäussert. Es scheint, dass die meisten von Letzteren von der Fähigkeit der Betroffenen, Probleme und Sorgen auf den Punkt zu bringen, beeindruckt waren.

Fachpersonen wie Ärzte und Ärztinnen treffen häufig auf Patienten in ganz schwierigen Ausnahmesituationen, in denen es kaum möglich ist, Stärke zu zeigen. Vor allem chronisch Kranke oder Behinderte entwickeln aber oft Kompetenzen, die nicht nur zum zielgerichteten Gespräch mit dem Arzt am Krankenbett beitragen, sondern auch substantielle Beiträge in übergeordneten Zusammenhängen ermöglichen. ■



Dr. med. Therese Stutz Steiger, Vorstandsmitglied ProRaris, Bern;
031 931 07 76, stutzsteiger@bluewin.ch

Une voix pour les maladies rares

ProRaris, l'Alliance Maladies Rares-Suisse, fédère les associations de patients atteints de maladies rares ainsi que les très nombreuses personnes concernées par des maladies ultrarares, orphelines d'associations. En plus de solides qualifications professionnelles, les membres du comité de ProRaris ont chacun l'expérience personnelle de la maladie rare. Ces compétences sont mises au service des patients concernés. ProRaris s'engage pour que tous bénéficient d'un accès équitable aux prestations de soins. ProRaris a participé à l'élaboration d'un concept national des maladies rares, approuvé par le Conseil fédéral en 2014, qui doit offrir au patient un parcours médical de qualité et un soutien psychosocial. ■

Seltene Krankheiten: Behandlung verbessern

Bund und Kantone haben Mitte Februar über die ersten Umsetzungsschritte des «Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten» diskutiert. Für die Betroffenen bedeutet dies einen Schritt in die richtige Richtung.

Das im vergangenen Oktober vom Bundesrat verabschiedete «Nationale Konzept Seltene Krankheiten» sieht 19 Massnahmen vor, bei deren Erarbeitung und Umsetzung der Bund und die Kantone wichtige Aufgaben übernehmen. So sollen in der Schweiz verschiedene Referenzzentren für seltene Krankheiten oder Krankheitsgruppen geschaffen werden, die auf

bestehenden Fachzentren aufbauen. Weiter sollen Koordinationsstellen eingerichtet werden, die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen bei juristischen und administrativen Problemen unterstützen. Bund und Kantone konkretisieren in einem nächsten Schritt die Aufgabenteilung bei der Umsetzung der Massnahmen und deren Finanzierung. (DD) ■