

Bei seltenen Krankheiten warten Betroffene oft lange auf eine Diagnose – mit weitreichenden Folgen. ProRaris setzt sich dafür ein, dass sich dies ändert.



## Im Einsatz für schnellere Diagnosen und bessere Therapien

Text Dr. Jacqueline de Sá

Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident ProRaris, mit seiner Frau und seiner Tochter Sophie, welche an Morbus Morquio leidet.



**Dr. Jacqueline de Sá**  
Geschäftsführerin  
ProRaris Allianz  
Seltener Krankheiten  
– Schweiz



Bei einer seltenen Krankheit gilt es, diverse Herausforderungen zu meistern – sei es bei der Suche nach Unterstützung im Alltag, im Umgang mit den Sozialversicherungen für eine adäquate Vergütung oder bei medizinischen Fragen. Denn bei Untersuchungen wird meist nicht sofort an eine seltene Krankheit gedacht. Oft kommt die Diagnose so spät, dass die Schäden bereits irreversibel sind, und auch danach sind Behandlungsoptionen rar. ProRaris engagiert sich gemeinsam mit weiteren Akteuren des Gesundheitswesens, um die Situation der Betroffenen zu verbessern. Angesetzt wird sowohl bei der Diagnosestellung als auch bei der Forschung und den Therapien. Aber auch bei den weiteren Fragen und Anliegen können sich Betroffene und

ihre Familien an die Dachorganisation und ihre Mitglieder wenden.

### Zentren für seltene Krankheiten

Im Mai 2020 wurden in der Schweiz die ersten Zentren für seltene Krankheiten (ZSK) anerkannt. Im Mai 2021 sind weitere dazukommen, sodass alle Sprachregionen abgedeckt sind. An die ZSK wenden sich Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit, die noch keine Diagnose erhalten haben. Dort wird in interdisziplinären Teams die Ursache der Krankheit eruiert. Liegt die Diagnose vor, werden Betroffene an Referenzzentren für ihre Krankheit verwiesen. Ein Register für seltene Krankheiten wird flankierend dabei helfen, Betroffene und deren Ärztinnen und Ärzte zu vernetzen und Studien voranzutreiben.

### Einbindung Betroffener als Schlüssel zum Erfolg

Es ist der Initiative von Patientorganisationen wie ProRaris zu verdanken, dass zentrale Projekte für die Verbesserung der Situation von Menschen mit einer seltenen Krankheit zustande kamen und erfolgreich angelaufen sind. Ein zentrales Element dabei ist die enge Einbindung von Betroffenen und ihrer Expertise. Dies trägt dazu bei, dass die erarbeiteten Lösungen langfristig auch wirklich praxistauglich sind. Damit ProRaris und auch andere Patientorganisationen diese Leistungen erbringen können, braucht es Know-how, Expertise und Awareness. Um diese aufzubauen, sind personelle und finanzielle Ressourcen nötig. ProRaris setzt sich dafür ein, dass Patientorganisationen langfristig starke Akteure im Gesundheitswesen werden. ■



### Sie möchten ProRaris unterstützen?

Wir freuen uns über jede Spende auf unser Vereinskonto BCV, 1001 Lausanne IBAN CH22 0076 7000 E525 2446 2 oder eine Sympathie-Mitgliedschaft.

Mehr Informationen:  
[prorarais.ch](https://www.prorarais.ch)