

# Mit politischem Erfahrungsschatz für seltene Erkrankungen

Yvonne Feri ist die neue Präsidentin von ProRaris. Im Interview erzählt die langjährige Politikerin, wie sie die Interessen des Dachverbandes für seltene Erkrankungen in der Schweiz vorantreiben möchte.

Text Magdalena Reiter-Reitbauer



**Yvonne Feri**  
Präsidentin von ProRaris

FOTO: DAS SCHWEIZER PARLAMENT

**Frau Feri, Sie wurden im Juni dieses Jahres zur neuen Präsidentin von ProRaris gewählt. Mit welchen Erwartungen beginnen Sie Ihre Amtszeit?**

Ich möchte gemeinsam mit dem Vorstand die Mission von ProRaris weiterentwickeln und die Zukunft des Verbandes vorantreiben. Ich bin eine sehr effiziente Person, arbeite pragmatisch und verstehe die Unterschiede von operativen und strategischen Aufgaben. Im Moment arbeitet der Vorstand auch operativ, in Zukunft soll er sich nur auf die Strategie konzentrieren können.

**Welche Ziele streben Sie konkret gemeinsam mit ProRaris an und welche konkreten Verbesserungen möchten Sie in den nächsten Jahren erreichen?**

Wir müssen uns unbedingt die Finanzen ansehen, denn aktuell besteht keine gute finanzielle Grundlage. Neben der Vertretung der Betroffenen von seltenen Krankheiten in diversen Projekten ist das Hauptziel, eine finanziell stabile Zukunft für den Verband zu sichern. ProRaris leistet eine so wichtige Aufgabe! Weltweit gibt es ungefähr 8.000 verschiedene seltene Erkrankungen. Allein in der Schweiz sind Schätzungen zufolge zwischen 500'000 und 600'000 Menschen von einer seltenen Krankheit betroffen. Das ist eine insgesamt sehr grosse Gruppe an Menschen, die wir sichtbar machen müssen, um ihre Situation im Gesundheitswesen

zu verbessern. Als Dachverband bündeln wir die Expertise der einzelnen Patientenorganisationen und bringen diese in diversen Projekten für die Verbesserung der Lebenssituationen von Menschen mit seltenen Krankheiten ein. Auch geben wir den zahlreichen Betroffenen, die über keine krankheitsspezifische Patientenorganisation verfügen, eine Stimme. Es geht aber nicht nur um den Gesundheitsbereich, sondern gerade auch für Kinder um strukturelle Verbesserungen. Deshalb braucht es ProRaris als Dachverband und Allianz der rund 100 Patientenorganisationen für Menschen mit einer seltenen Erkrankung.

**Sie sind seit 2011 Nationalrätin und Mitglied der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit. Welchen Einfluss hat Ihre langjährige Tätigkeit als Politikerin auf das politische Engagement im Bereich der seltenen Erkrankungen in der Schweiz?**

Ich bin auf Bundesebene sehr gut mit anderen Politikerinnen und Politikern vernetzt und kenne auch die Abläufe in der Verwaltung. Dieser Erfahrungsschatz ist für die Lobbyarbeit für unsere Patientinnen und Patienten nützlich und auch für unsere politische Agenda. ProRaris wurde als Schlüsselpartnerin im nationalen Konzept seltener Krankheiten anerkannt. Nun braucht es endlich rechtliche Grundlagen, um diese öffentliche Aufgabe auch finanziell abgleichen zu können.

**Was sind für Sie aktuell die grössten Herausforderungen im Bereich der seltenen Erkrankungen in der Schweiz?**

Wir brauchen eine stärkere Vernetzung – auch unter den Patientinnen und Patienten, weil es dabei auch um die Vermittlung von krankheitsspezifischem Wissen geht. Für sie ist es sehr wichtig, dass sie Zugang zu Therapien haben. Es ist heute keine Selbstverständlichkeit, dass Medikamente und Therapien, die im Ausland zugelassen sind, auch bei uns zugelassen und von den Krankenkassen bezahlt werden. Dieser Themenbereich ist unglaublich wichtig! Zudem wurde im Parlament ein Vorstoss eingereicht, damit Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten zukünftig eine durch Leistungsverträge gestärkte Patientenvertretung erhalten. Der Nationalrat hat erfreulicherweise schon zugestimmt, nun braucht es noch die Stimmen aus dem Ständerat; dafür möchte ich mich weiter stark engagieren.

**Was wünschen Sie sich persönlich für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Zukunft?**

Zugang zu Therapien! Neueste Therapien sollen möglichst rasch in der Schweiz auf den Markt kommen und finanziert werden, sodass alle Betroffenen einen Zugang dazu erhalten. Ausserdem ist es mein Ziel, die Kompetenzen von ProRaris als Dachverband mit den Ressourcen ins Gleichgewicht zu bringen, damit die Allianz langfristig Bestand hat. ■

„  
Allein in der Schweiz sind Schätzungen zufolge zwischen 500'000 und 600'000 Menschen von einer seltenen Krankheit betroffen.“