

## Pressemitteilung

### Grossartiger Erfolg für den ersten Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz!

Mehr als 450 Personen nahmen am ersten Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz teil, der am Samstag, 19. Februar, in Bern stattfand. Patienten und ihre Organisationen, Ärzte und Pflegepersonal, Forscher und Politiker kamen nach Bern, um sich zu informieren, Erfahrungen auszutauschen und über ein gesundheitspolitisches Thema zu diskutieren, das 6,5% der Schweizer Bevölkerung oder 500'000 Menschen betrifft.

**Bern, 19. Februar 2011** – Der erste Informationstag über Seltene Krankheiten in der Schweiz stand unter dem Thema „*Ungleiche Gesundheitsversorgung*“. 30 Organisationen von Patienten mit Seltenen Krankheiten waren anwesend und boten den Betroffenen die Gelegenheit, mit aufmerksamen und kompetenten Gesprächspartnern zu reden.

Zu Wort kamen in erster Linie Patienten und ihre Angehörigen, die über ihren Alltag berichteten. Die täglichen Schwierigkeiten, mit denen Menschen mit einer Seltenen Krankheit immer wieder kämpfen müssen, waren beeindruckend, unter anderem die psychosoziale Isolation und das grosse Leiden infolge diagnostischer Irrwege.

Die Experten aus dem Gesundheitsbereich zeigten andere Aspekte auf: Therapie und Kostenübernahme, Forschung, Hürden und Bedeutung der Diagnosestellung. Auch die wichtige Rolle der Patientenorganisationen kam zur Sprache.

Nationalrätin Ruth Humbel, Mitglied der Gesundheitskommission des Nationalrates, betonte, dass Menschen mit Seltenen Krankheiten ein rechtsgleicher Zugang zu Diagnostik und wirksamen Therapien gewährleistet werden müsse.

*„Wir sind stolz auf diesen erfolgreichen Anlass, der unsere Erwartungen bei weitem übertroffen hat. Wir konnten den Patienten und ihren Familien zeigen, dass sie mit ihren Problemen nicht mehr allein sind. Heute steht ihnen eine effiziente Organisation zur Verfügung, die sie bei den zuständigen Behörden glaubwürdig vertreten kann. Für uns ist dieser historische Tag ein erster Schritt zur Anerkennung dieser prioritären gesundheitspolitischen Frage in der Schweiz“*, meint **Esther Neiditsch, Präsidentin von ProRaris**.

*„Dieser erste nationale Informationstag fand ohne Zweifel grossen Anklang. Der Anlass soll fortan zum unumgänglichen jährlichen Treffen all jener Akteure unseres Landes werden, welche einen Beitrag zur Bekämpfung der Seltenen Krankheiten leisten können,“* schliesst **Anne-Françoise Auberson, Vizepräsidentin von ProRaris**.

Die Schweizer Universitätsspitäler (HUG, CHUV, ZH, BE), die Kinderspitäler Zürich und beider Basel, Orphanet Schweiz, Fondation BNP Paribas, die Gebert RUF Stiftung und Association Enfance et Maladies Orphelines unterstützen diesen ersten öffentlichen Anlass von ProRaris.

## Berichte von Betroffenen und Medien Kontakt

- Für persönliche Berichte über Erfahrungen mit Seltene Krankheiten kontaktieren Sie bitte Catherine Bagnoud: 076 389 08 72 oder 022 308 62 21, E-Mail: cba@dynamicsgroup.ch

## Links:

- ProRaris: [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)
- Orphanet Schweiz, das Informationsportal für Seltene Krankheiten und Orphan Drugs in Europa: [www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)
- Europäische Organisation für Seltene Erkrankungen: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Rare Disease Day: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)
- Association Enfance et Maladies Orphelines: [www.aemo.ch](http://www.aemo.ch)