

## Pressemitteilung

### 4. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz: „Die Prioritäten der betroffenen Menschen“

ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten Schweiz, organisiert am 1. März 2014 im Universitätsspital Bern zum vierten Mal den internationalen Tag der Seltenen Krankheiten, dieses Jahr in Partnerschaft mit der Leiterin der Abteilung für Humangenetik, Frau Prof. Sabina Gallati. An dieser wichtigen Tagung nimmt ProRaris eine Standortbestimmung vor. Die Patienten äussern sich zu ihren Prioritäten und Erwartungen, insbesondere in Bezug auf die nationale Strategie für Seltene Krankheiten, die aktuell unter der Federführung des Bundesamts für Gesundheit (BAG) erarbeitet wird.

**Vuarrens, 11. Februar 2014.** Am Samstag, 1. März 2014, organisiert ProRaris im Universitätsspital Bern (Inselspital) ihren 4. Tag der Seltenen Krankheiten. Der Anlass richtet sich an Patienten, ihre Bezugspersonen, Patientenorganisationen, Gesundheitsfachkräfte, Forscher, Politiker - kurz all jene, die mit Seltenen Krankheiten zu tun haben. Im Zentrum der Tagung stehen die Patienten mit einer Seltenen Krankheit. In erster Linie sollen die Kranken zu Wort kommen, um ihre Prioritäten und Bedürfnisse darzulegen und ihr Erfahrungswissen mit anderen zu teilen. Sie werden ihre Erwartungen gegenüber der nationalen Strategie für Seltene Krankheiten darlegen, die aktuell erarbeitet wird, insbesondere in Bezug auf den Zugang zur Gesundheitsversorgung, die administrativen Massnahmen und die Information.

ProRaris freut sich ganz besonders über die Teilnahme verschiedener Professoren des Inselspitals: Prof. Sabina Gallati, Leiterin der Abteilung für Humangenetik, Prof. Thierry Carrel, Direktor der Klinik für Herzchirurgie, PD Dr. Jean-Marc Nuoffer, Leiter des interdisziplinären Stoffwechselteams, und Dr. Florian Schönhoff von der Marfan-Sprechstunde. BAG-Vizedirektor Oliver Peters wird über den aktuellen Stand des nationalen Konzeptes Seltene Krankheiten informieren. An den Rundtischgesprächen werden Fragen aus dem Publikum aufgenommen. Auch das Networking und der Besuch der Stände der Patientenorganisationen sind ein wichtiger Bestandteil des Tages.

*„Das Inselspital und ich möchten zusammen mit ProRaris den Tag der Seltenen Krankheiten 2014 durchführen, um das Interesse der Öffentlichkeit, insbesondere der Entscheidungsträger, für Seltene Krankheiten zu wecken, das Wissen darüber zu verbreiten und zu einer Verbesserung der Diagnose, Betreuung und Behandlung dieser Patienten beizutragen“,* unterstreicht Sabina Gallati, Leiterin der Abteilung für Humangenetik.

#### **Bereits vier Jahre!**

ProRaris wurde 2010 gegründet. Seither verbreitet die Organisation spezifisches Know-how über Seltene Krankheiten. Die Mitglieder ihres Vorstands sind direkt betroffene Personen. Neben ihren beruflichen Qualifikationen dient auch ihr persönliches Erfahrungswissen der Unterstützung von Menschen mit Seltenen Krankheiten. So hat Christine de Kalbermatten, ein Vorstandsmitglied, während zwei Jahren an der Pariser Universität Pierre et Marie Curie einen Diplomlehrgang über die Begleitung von Menschen mit genetischen Erkrankungen und ihren Familien absolviert. Ende 2013 legte sie eine Diplomarbeit über „Erwartungen der Familien von Menschen mit einer Seltenen Krankheit“ vor ([www.prorarais.ch/wp-content/uploads/MémoireCdek102013.pdf](http://www.prorarais.ch/wp-content/uploads/MémoireCdek102013.pdf)).

Dank des Zusammenschlusses von Patientenorganisationen und zahlreichen isolierten Kranken hat ProRaris viele Kompetenzen erworben. Es gelang, ein in der Schweiz bislang nicht vorhandenes Netz für den Austausch von Informationen, die Orientierung Kranker, die Sammlung von Erfahrungsberichten und die Einflussnahme auf die gesamte Betreuung von Menschen mit Seltenen Krankheiten aufzubauen. Noch sind aber bei weitem nicht alle Probleme gelöst.

Heute sind ProRaris rund 50 Patientenorganisationen angeschlossen. Für die betroffenen Kranken sind sie eine wichtige Stütze. Nicht in Vergessenheit geraten sollten aber die isolierten Patienten, die an einer extrem Seltenen Krankheit leiden und sich an keine Patientenorganisation wenden können. Es gehört zum Auftrag von ProRaris, alle betroffenen Akteure zu sensibilisieren und gemeinsam nach Lösungen zu suchen, um Menschen mit diesen äusserst ungewöhnlichen Krankheiten helfen zu können.

## **2014 – Projekt eines nationalen Konzepts Seltene Krankheiten**

Anlässlich des 3. Tages der Seltenen Krankheiten in der Schweiz vom 23. Februar 2013 an der Universität Zürich kündigte Pascal Strupler, Direktor des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), für das zweite Quartal 2014 die Ausarbeitung einer nationalen Strategie für Seltene Krankheiten an.

ProRaris wurde eng in die laufenden Arbeiten einbezogen. *„Nach diesen Vorarbeiten sind wir zuversichtlich. Die festgelegten Ziele entsprechen unseren Erwartungen. Natürlich hoffen wir, dass der Bundesrat die Dringlichkeit einer gleichwertigen Behandlung und Unterstützung von Menschen mit Seltenen Krankheiten erkennt. Sie haben dieselben Ansprüche wie Bürger, die an einer häufiger vorkommenden Krankheit leiden“*, ergänzt Anne-Françoise Auberson, Präsidentin von ProRaris.

## **Ein Team in den ProRaris-Farben an der Patrouille des Glaciers**

Dieses Jahr werden erstmals drei Spitzensportler in den Farben von ProRaris an der Patrouille des Glaciers teilnehmen. Ziel ist auch hier die Sensibilisierung einer breiten Öffentlichkeit für die Anliegen von Menschen mit Seltenen Krankheiten. Das ProRaris-Team für die Patrouille des Glaciers 2014 ist der Grosszügigkeit von François de Kalbermatten, Vater einer Tochter mit einer Seltenen Krankheit, Charly Imstepf und Marc Bally zu verdanken. Die drei Amateursportler blicken bereits auf zahlreiche sportliche Erfolge zurück: [www.prorarais.ch](http://www.prorarais.ch) / [www.facebook.com/prorarais](https://www.facebook.com/prorarais)

## Praktische Angaben für den Tag der Seltene Krankheiten

**Datum:**

Samstag, 1. März 2014  
von 10:15 bis 17:00 Uhr  
Saalöffnung um 9:30 Uhr

**Ort:**

Universitätsspital Bern (InselSpital)  
Auditorium Ettore Rossi  
Freiburgstrasse - 3010 Bern

Weitere Informationen über den 4. Internationalen Tag der Seltene Krankheiten in der Schweiz und das Programm finden Sie unter [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch). Die Teilnahme am Tag der Seltene Krankheiten ist unentgeltlich. Wie bitten Sie aber um Anmeldung über die Website [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch).

### Was ist eine Seltene Krankheit?

Seltene Krankheiten betreffen weniger als einen von 2'000 Menschen und bedürfen spezifischer pluridisziplinärer therapeutischer und pflegerischer Massnahmen. Heute kennen wir mehr als 7'000 Seltene Krankheiten. 80% sind genetischer Natur, weitere Gründe sind Infektionen, Autoimmunkrankheiten, Krebs oder degenerative Erkrankungen. Oft haben sie einen chronischen Verlauf, führen zu Invalidität und sind lebensbedrohend. Die meisten treten bei Geburt oder im frühen Kindesalter auf, andere brechen erst viel später aus. Die Zahl der betroffenen Menschen in der Schweiz wird auf eine halbe Million bzw. rund 6,5% der Bevölkerung geschätzt.

### ProRaris

ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, wurde im Juni 2010 gegründet. Heute sind ihr rund 50 Patientenorganisationen und zahlreiche isolierte Kranke angeschlossen. ProRaris sensibilisiert die Öffentlichkeit, Politiker, Behörden und die zuständigen Institutionen für die Problematik der Seltene Krankheiten und engagiert sich für die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltene Krankheiten. ProRaris beteiligt sich direkt an der Ausarbeitung des Entwurfs einer nationalen Strategie für Seltene Krankheiten unter der Führung des Bundesamtes für Gesundheit. Die Allianz steht für die gemeinsamen Interessen, Erwartungen und Bedürfnisse aller Patienten mit Seltene Krankheiten ein. Der Vorstand von ProRaris setzt sich mehrheitlich aus Patienten bzw. Angehörigen von Patienten zusammen.

### Links:

- ProRaris: [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch) [facebook.com/proraris](https://facebook.com/proraris)
- Europäische Organisation für Seltene Erkrankungen: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Rare Disease Day: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)
- Orphanet Schweiz, das Informationsportal für Seltene Krankheiten und Orphan Drugs in Europa [www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)
- IG Seltene Krankheiten [www.ig-seltene-krankheiten.ch](http://www.ig-seltene-krankheiten.ch)

### Medienkontakt

Für weitere Auskünfte und persönliche Berichte über Erfahrungen mit Seltene Krankheiten kontaktieren Sie bitte: Maude Rivière, Tel.: 076 376 65 54, E-Mail: [mail@maude-riviere.ch](mailto:mail@maude-riviere.ch)