

## Pressemitteilung

### **SELTENE KRANKHEITEN – ein erster Erfolg, aber enorme Herausforderungen**

#### **Der 28. Februar 2015 ist ein entscheidender Termin für ein gesundheitspolitisches Problem**

**ProRaris organisiert am Samstag, 28. Februar 2015, an der Universität Freiburg den fünften Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz. Der Anlass steht unter dem Patronat von Bundesrat Alain Berset, Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern. Nach der Verabschiedung des Konzepts seltene Krankheiten und vor der Umsetzung einer nationalen Strategie ist diese Versammlung entscheidend.**

*Vuarrens, 17. Februar 2015* - Im Oktober 2014 hat der Bundesrat das erste nationale Konzept seltene Krankheiten verabschiedet. Für alle Organisationen von Patienten mit seltenen Krankheiten und für isolierte kranke Menschen ist dies zweifellos ein wichtiger Schritt. Endlich zeichnen sich Lösungen und Perspektiven ab. Das Konzept seltene Krankheiten steht am 28. Februar im Fokus. Der Anlass erhält damit eine besondere Bedeutung. Nicht nur die Folgen für die Betroffenen werden zur Sprache kommen, sondern auch ihre Bedürfnisse und die Ressourcen, die erforderlich sind, um die Erwartungen der Patienten wirksam zu erfüllen. Rund 500'000 Menschen oder 6% bis 8% der Bevölkerung sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen.

#### **Eine riesige Aufgabe, die unbedingt bewältigt werden muss**

Das nationale Konzept ist ein erster Erfolg. Zu verdanken ist er weitgehend dem geeinten Vorgehen der Patientenorganisationen, ihrem Engagement und ihrer Fähigkeit zusammenzuarbeiten. In der Umsetzung des Konzepts spielt ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz eine Schlüsselrolle: Sie erfasst die Bedürfnisse und Erwartungen der Patienten und bereitet sie so auf, dass diese verkannte und komplexe Problematik in ihrer realen Bedeutung wahrgenommen wird. Heute gilt es, diese Anstrengungen zu verdoppeln. Die Umsetzung einer nationalen Strategie ist eine enorme Herausforderung: Für die betroffenen Personen bedarf es wirksamer Lösungen. Mehr denn je müssen ProRaris und die Patientenorganisationen zusammenarbeiten. Es gilt, den isolierten kranken Menschen Gehör zu verschaffen und mit allen Akteuren im Dialog zu stehen: dem Bundesamt für Gesundheit (BAG), den Gesundheitsfachkräften, den Wissenschaftlern, den Politikern, den Sozialversicherern, den Lehrern, den Arbeitgebern und den Medien.

Dies ist der Grundauftrag von ProRaris. Natürlich freut sich ProRaris über die Anerkennung des Problems auf nationaler Ebene; natürlich begrüsst es die Allianz Seltener Krankheiten, dass das BAG gemeinsam mit ihr an der Ausarbeitung von Lösungen arbeitet. Beunruhigend ist jedoch, dass dazu weder Mittel noch Unterstützungsmassnahmen eingeplant wurden.

#### **Tag der seltenen Krankheiten 2015**

Der fünfte Rare Disease Day markiert also einen Wendepunkt. Durch Erfahrungsberichte, Dialoge und Diskussionen soll im Zeichen des nationalen Konzepts allen von seltenen Krankheiten betroffenen Menschen bewusst werden, dass sie als unentbehrlicher Faktor in einen zukunftsweisenden Prozess eingebunden sind und eingebunden bleiben müssen. Nur so wird schliesslich die Strategie mit ihren Bedürfnissen im Einklang stehen.

Oliver Peters, BAG-Vizedirektor, wird die Fragen der Patienten direkt beantworten.

## Konzept Seltene Krankheiten

Das nationale Konzept Seltene Krankheiten beruht auf einem konsultativen Verfahren. Es erlaubt eine aktive Mitwirkung aller Akteure an der Problemanalyse sowie der Ziel- und Massnahmendefinition.

Ziele des künftigen nationalen Plans sind unter anderem eine qualitativ hochstehende medizinische Versorgung von Menschen mit Seltene Krankheiten über den gesamten Krankheitsverlauf (Diagnose, Behandlung), die Übernahme der Therapiekosten und das Angebot von Ressourcen zur Unterstützung der Patienten in ihren administrativen Belangen.

**Das nationale Konzept ist eine einmalige Gelegenheit und eine entscheidende Etappe. Es ist jetzt an ProRaris, den Patientenorganisationen und sämtlichen betroffenen Partnern, sie zu nutzen.**

## Seltene Krankheiten

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. Sehr 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. **Rund 500'000 Menschen oder 6% bis 8% der Bevölkerung leiden in der Schweiz an einer seltenen Krankheit.**

## ProRaris

ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, wurde im Juni 2010 gegründet.

ProRaris engagiert sich für die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz.

ProRaris sensibilisiert die Öffentlichkeit, Politiker, Behörden und zuständigen Institutionen für die Problematik der seltenen Krankheiten.

ProRaris arbeitet eng mit den Patientenorganisationen und isolierten kranken Menschen zusammen. ProRaris engagiert sich mit ihnen gemeinsam und für sie alle.

## Links:

- ProRaris: [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch) / [fr-fr.facebook.com/prorararis](https://fr-fr.facebook.com/prorararis)
- 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)

## Praktische Angaben zum Tag der seltenen Krankheiten 2015

**Datum:** Samstag, 28. Februar 2015

von 9:30 bis 17:00 Uhr

Türöffnung um 9:30 Uhr

**Ort:** Universität Freiburg

Pérolles II – Gebäude 22 - Auditorium Joseph Deiss

Boulevard de Pérolles 90 – 1700 Freiburg

## Medienkontakt

Maude Rivière | Tel. 076 376 65 54 | E-Mail: [mail@maude-riviere.ch](mailto:mail@maude-riviere.ch)