

Jahresbericht 2024

Liebe Mitglieder von ProRaris, sehr geehrte Damen und Herren

Gemeinsam für bessere Lebensbedingungen

Ein weiteres Jahr ist vergangen, und es erfüllt mich mit Stolz, Ihnen den Jahresbericht 2024 von ProRaris, dem Dachverband für seltene Krankheiten, vorzulegen. Wie auch in den vergangenen Jahren steht unsere Arbeit ganz im Zeichen unserer Mission: die Gesundheitsversorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz zu sichern und zu verbessern. Wir setzen uns dafür ein, dass die Massnahmen des Nationalen Konzepts für seltene Krankheiten konsequent umgesetzt werden – zum Wohle der Patientinnen und Patienten und ihrer Familien.

2024 war ein Jahr voller Herausforderungen und Erfolge, welche Sie auf den nachfolgenden Seiten nachlesen können. Gerne erwähnen möchte ich die wichtige Arbeit an einer Gesetzgebung, die unter anderem bewirken soll, dass wir finanziell vom Bund unterstützt werden können. Wir arbeiten intensiv in einer Arbeitsgruppe mit. Ebenso erwähnenswert sind die runden Tische, welche ich initiiert habe. Einerseits mit Vertretungen der Industrie, andererseits mit den Versicherern. Diese Netzwerke sind nicht nur für uns von grossem Nutzen, sondern auch für die anderen Teilnehmenden. Wir lernen so unsere Bedürfnisse, Herausforderungen und Erfolge besser kennen und schätzen.

Unsere Arbeit ist nur möglich dank dem unermüdlichen Einsatz unserer Mitarbeiterinnen, unseren Mitgliedern und des Vorstandes, denen ich an dieser Stelle meinen herzlichsten Dank aussprechen möchte. Ihr Engagement und ihre Leidenschaft für die Sache sind die tragende Säule unseres Erfolgs.

Wie in den Vorjahren haben wir auch 2024 intensiv mit anderen Patientenorganisationen und mit betroffenen Personen, die keiner Organisation angehören, zusammengearbeitet. Unsere enge Zusammenarbeit und unser gemeinsames Engagement sind für uns von zentraler Bedeutung.

Dieser Jahresbericht bietet Ihnen einen umfassenden Einblick in unsere Aktivitäten. Für weiterführende Informationen besuchen Sie bitte unsere Webseite www.prorarais.ch. Die Jahresrechnung wird nach Genehmigung durch die Delegierten an der nächsten Mitgliederversammlung auf der Website veröffentlicht.

An der Mitgliederversammlung im Jahre 2024 mussten wir uns von Stephan Sieber und Therese Stutz Steiger verabschieden, die über viele Jahre hinweg ProRaris sehr aktiv unterstützt hat. Herzlich willkommen heissen durften wir Indira Sieber, Jasmin Barman und Jean Sanyas.

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

Ich danke Ihnen für Ihr Engagement und Ihre Unterstützung und freue mich auf die weitere Zusammenarbeit mit Ihnen, dem Vorstand und unseren Mitgliedern zum Wohle aller Menschen mit seltenen Krankheiten!

Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris

Inhaltsverzeichnis

Formelles	3
Mitgliedschaften	3
Aktivitäten	4
Anlass zum Tag der seltenen Krankheiten	4
Strategie ProRaris.....	4
Mitgliederumfragen	5
Projekt Vertretung von Patientinnen und Patienten	5
Konzept zur Erarbeitung von Empfehlungsschreiben für den Zugang zu Therapien	6
Einsitz in Gremien und Organisationen	6
BAG-Sounding Board zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten	6
Arbeiten im Rahmen der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek)	7
Arbeiten im Rahmen der Arbeitsgruppe Einzelfallvergütung.....	7
Weiteres	8
Finanzierung und Fundraising.....	8
Kommunikation.....	10
Forschung und Ausbildung	10
Was fordern Patientinnen und Patienten?	10

Formelles

Mitgliedschaften

Folgende Patientenorganisationen konnten wir 2024 als neue Mitglieder aufnehmen:

- Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie
- LKGS Gemeinsam stark

Isolierte Einzelmitglieder: 11

Wir freuen uns sehr über diesen Zuwachs und bedanken uns herzlich für das Vertrauen.

Aktivitäten

Anlass zum Tag der seltenen Krankheiten

Am 14. Anlass zum Tag der seltenen Krankheiten am Inselspital Bern wurden Herausforderungen und Chancen beim Patienteneinbezug in Forschung und Gesundheitswesen diskutiert. ProRaris-Präsidentin Yvonne Feri moderierte die Veranstaltung, betonte die Bedeutung der Zusammenarbeit und dankte allen Beteiligten. Matthias Michel, Ständerat und Co-Präsident der IG Seltene Krankheiten, verwies auf politische Fortschritte und Initiativen zur Verbesserung der Lage Betroffener, insbesondere in der Versorgung von Kindern und der Finanzierung kostspieliger Therapien.

Verschiedene Patientenorganisationen stellten ihre Aktivitäten vor, darunter die Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR), welche Betroffene in der italienischen Schweiz unterstützt, sowie MaRaVal, die psychosoziale Begleitung und Bildungsangebote im Wallis anbietet. Die Organisation Niemann Pick Suisse engagiert sich international für Forschung und Unterstützung bei der extrem seltenen Erkrankung NP-C.

Die nationale Koordination Seltener Krankheiten (kosek) informierte über die Einrichtung von Diagnose- und Referenzzentren sowie Herausforderungen bei der Finanzierung. Das Schweizer Register für seltene Krankheiten verfolgt eine Verbesserung der Diagnosestellung und Versorgung, stösst jedoch auf gesetzliche und finanzielle Hürden.

Am Inselspital Bern stehen die komplexen Herausforderungen seltener Erkrankungen im Fokus, insbesondere die Notwendigkeit interdisziplinärer Zusammenarbeit, verbesserter Diagnostik und intensiverer Patientenpartizipation. Die Grundversorgung wurde als essenziell bezeichnet, doch zunehmend vernachlässigt. Abschliessend wurde die politische und gesellschaftliche Bedeutung eines starken Engagements für Betroffene hervorgehoben.

Strategie ProRaris

Die Landschaft im Bereich seltene Krankheiten hat sich seit der Gründung von ProRaris verändert: Die von Patientenorganisationen geforderten Referenzzentren sind erfreulicherweise gegründet worden und das Thema seltene Krankheiten ist in der Öffentlichkeit bekannter geworden. Themen, die heute beschäftigen, sind die Zusammenarbeit in und mit den professionellen Netzwerken und der Umgang mit seltenen Krankheiten nach der Diagnose.

Vor diesem Hintergrund setzte sich ProRaris 2024 zum Ziel, seine Rolle zu klären und mit den Mitgliedverbänden abzustimmen. Mithilfe einer externen Beratung wurde ein Strategieentwurf im Vorstand ProRaris erarbeitet und gemeinsam mit den Mitgliedern diskutiert. Ein leicht verständliches Strategiepapier beschreibt nun die aktuellen Schwerpunkte, die wie folgt definiert wurden: ProRaris ist *der* Schweizer Dachverband im Bereich seltene Krankheiten, fungiert als Anlaufstelle für bestimmte Einzelpersonen, setzt sich für Information und Sensibilisierung rund ums Leben mit seltenen Krankheiten ein. ProRaris engagiert sich im Interesse aller Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten für den gleichberechtigten Zugang zu Therapien und Arzneimitteln. Und schliesslich ist ProRaris als Dachverband politisch und finanziell eigenständig.

Die Strategie wurde vom Vorstand am 30.4.2024 verabschiedet. Die vollständige Strategie findet sich auf unserer Website.

Mitgliederumfragen

Im Vorfeld zur Strategiediskussion wurde eine Umfrage unter den Mitgliedern durchgeführt. Ein Diskussionspunkt war, inwiefern ProRaris zusätzliche Aufgaben in der Beratung übernehmen soll. Die Organisationen vertraten unterschiedliche Meinungen. Während einige dies befürworteten, waren andere eher skeptisch oder boten gar an, ihre eigenen Beratungsdienstleistungen für alle Betroffenen einer seltenen Krankheit zur Verfügung zu stellen. Diesen Punkt haben wir in einer zweiten Umfrage vertieft. Wir wollten insbesondere wissen, was die Bedürfnisse der Mitglieder sind und an welche Organisationen wir Betroffene weiterleiten können, die sich bei ProRaris melden. Da der Rücklauf eher gering war, kann keine allgemeine Rückmeldung gegeben werden. Es scheint aber, dass die Organisationen viele Beratungsdienstleistungen selbst abdecken. Andererseits gelangen doch immer wieder Einzelne mit komplexen Problemen an ProRaris. Bei dieser Form der Beratung gibt es eine Lücke, die ProRaris schliessen sollte.

Projekt Vertretung von Patientinnen und Patienten

Damit die in den letzten Jahren von der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek) aufgebauten Versorgungsstrukturen für Menschen mit seltenen Krankheiten ihre Aufgabe erfüllen können, sind sie auf Patientenvertretungen angewiesen, die ihre Expertise einbringen. Bei seltenen Krankheiten ist es besonders wichtig, dass Patientinnen und Patienten einbezogen werden, weil oft keine Standarddiagnosen und -therapien vorliegen. Patientenvertretungen können ihr Wissen einbringen und verbessern so die Gesundheitsversorgung. Die kosek verlangt von den Versorgern, dass sie Patientinnen und Patienten einbeziehen. Diese Patientenvertretungen werden jetzt aktiv gesucht und können ihre Arbeit aufnehmen. Die zukünftigen Vertretungen müssen gut auf ihre Arbeit vorbereitet sein.

ProRaris möchte die Patientenvertretung deshalb mit drei Massnahmen fördern:

1. Patientenvertreterinnen und -vertreter sollten befähigt werden, um einen Austausch auf Augenhöhe mit den Versorgern zu gewährleisten. Dazu werden bestehende Angebote ergänzt.
2. Die Patientenvertreterinnen und -vertreter sollen die Möglichkeit haben, sich besser vernetzen zu können und Teil einer Community zu werden. Dazu wird der Austausch gefördert.
3. Es werden Qualitätsstandards für den Einsatz von Patientenvertretungen entwickelt.

Im Herbst 2024 wurde das Projekt gestartet.

Konzept zur Erarbeitung von Empfehlungsschreiben für den Zugang zu Therapien

Ein wiederkehrendes Anliegen, das an ProRaris herangetragen wird, ist das Verfassen von so genannten «Empfehlungsschreiben». Dabei geht es um den Zugang zu Therapien, die im Rahmen der Einzelfallvergütung von den Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Fachpersonen beantragt werden müssen. Bei seltenen Krankheiten müssen solche Anträge häufig eingereicht werden, da ja oft kein Standardmedikament vorhanden ist.

Wenn alle Stricke reissen, wenn also z.B. ein Vergütungsantrag abgelehnt wird, können sich die Betroffenen (resp. ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte) mit der Bitte an ProRaris wenden, mit einem Empfehlungsschreiben an die Krankenkassen zu gelangen und sie aufzufordern, die Ablehnung zu überdenken.

Neben den Krankenkassen haben Patientinnen und Patienten manchmal auch Mühe, von der IV oder den behandelnden Ärztinnen und Ärzten die nötige Unterstützung zu erhalten. Auch hier wenden sich Betroffene an ProRaris.

ProRaris behandelt diese Anfragen seit Jahren in Freiwilligenarbeit und stösst damit zunehmend an Grenzen, einerseits aus Kapazitätsgründen und andererseits, weil die Komplexität zunimmt. 2024 wurde deshalb ein Konzept erarbeitet, um diese Anfragen in Zukunft nach festgelegten Standards zur behandeln. Aus diesem Grund bietet ProRaris neu bei komplexen Anfragen eine kostenlose Erstberatung sowie nach Vereinbarung eine umfassendere Patientenberatung an. Dabei geht es meistens um den Zugang zu Therapien und in diesem Zusammenhang häufig um die Einzelfallvergütung. Weitere Informationen finden sich auf unserer Website.

Einsitz in Gremien und Organisationen

ProRaris engagierte sich 2024 in folgenden Gremien und Organisationen:

BAG-Sounding Board zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten

ProRaris erbringt im Rahmen der Umsetzungsarbeiten der Motionen 21.3978 SGK-S «Für eine nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des Nationalen Konzepts seltene Krankheiten» und 22.3379 SGK-N «Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten» Beratungsleistungen. 2024 nahm der Verein an allen Sitzungen der «Koordinationsgruppe seltene Krankheiten» und danach am neu geschaffenen «Sounding Board» zum zu erarbeitenden Gesetz zu seltenen Krankheiten teil.

An den Sitzungen brachte ProRaris die Rolle als Patientenvertretung ein. Eine solche Vertretung ist bei seltenen Krankheiten unabdingbar, denn die medizinisch-pflegerischen Fachpersonen allein können den Zugang zur Therapie nicht gewährleisten. Die Krankheitsbilder sind zu wenig bekannt und oft gibt es keine spezifischen Medikamente, was zu vielfältigen Hürden beim Zugang zur Therapie führt. Das mangelnde Wissen in der Bevölkerung zu seltenen Krankheiten trägt

weiter dazu bei, dass Betroffene einen sehr langen Weg bis zur korrekten Diagnose durchlaufen. ProRaris bringt seit langem das Anliegen in die Diskussion ein, dass die Patientinnen und Patienten deshalb direkt in die Versorgung eingebunden werden müssen, und zwar auch auf der Entscheidungsebene.

Leider stand während den Besprechungen bei allen beteiligten Organisationen die Furcht im Zentrum, dass die über Jahre aufgebauten Strukturen wegen mangelnder Finanzierung gefährdet sind.

Am 10. Oktober 2024 konnten die Präsidentin von ProRaris, Yvonne Feri, und die Geschäftsführerin von ProRaris gemeinsam mit den Vertretungen der kosek Frau Bundesrätin Baume-Schneider einen Antrittsbesuch erstaten. Wir wurden in einer freundlichen und konstruktiven Atmosphäre empfangen und hoffen, dass wir mit unserem Besuch der laufenden Gesetzgebung zu seltenen Krankheiten nochmals Schub geben konnten.

Im Herbst 2024 wurde vom BAG ein Gesetzesentwurf präsentiert, der alle beteiligten Organisationen betrifft und die weitere Zusammenarbeit stärken wird. Das BAG zeigt sich als kompetenter Diskussionspartner und ProRaris ist über die zügige Erarbeitung des Gesetzesvorschlags erfreut.

Arbeiten im Rahmen der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek)

ProRaris stellte wie in den Vorjahren das Vizepräsidium der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek), welche ein arbeitsreiches Jahr 2024 erlebte. Es wurden 4 Referenznetzwerke mit insgesamt 25 Referenzzentren für seltene Krankheiten in den Bereichen Nierenkrankheiten, Knochen und nichtentzündlichen Bindegewebskrankheiten, immunologischen Krankheiten und entzündlichen Bindegewebskrankheiten sowie Schlafkrankheiten analysiert, mit den einreichenden Zentren besprochen und schliesslich anerkannt.

Diverse weitere Netzwerke haben ihre Kandidaturen eingereicht und sind in Prüfung. Es ist ein zeitintensiver Prozess, der den involvierten Personen auch über die nächsten Jahre viel freiwilligen Einsatz abverlangt.

Arbeiten im Rahmen der Arbeitsgruppe Einzelfallvergütung

Im Rahmen der Anpassungen der Verordnung über die Krankenversicherung (KVV) und der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV), die am 1. Januar 2024 in Kraft getreten sind, hat das BAG die Arbeitsgruppe Einzelfallvergütung und deren Untergruppe zur Nutzungsbewertung zusammengestellt (die Einführung von standardisierten und für die jeweiligen Krankheitsbilder geeigneten Nutzenbewertungsmodelle soll zu einer einheitlicheren Nutzenbewertung beitragen). ProRaris wurde angefragt, in dieser Arbeitsgruppe teilzunehmen und wurde durch eine Expertin vertreten, die die Sichtweise der seltenen Krankheiten einbringt. Die Kick-Off Sitzung der Untergruppe «Weiterentwicklung Nutzenbewertung» fand am 11. Juni 2024 statt. Die Arbeiten in dieser Arbeitsgruppe betrafen namentlich die Expertenlisten.

Expertenlisten

Wie aus den Verordnungsbestimmung KVV und KLV – bezüglich der Einzelfallvergütung - zu entnehmen ist, werden die Nutzenbewertungsmodelle von der Vertrauensärzteschaft unter Beizug von klinischen Expertinnen und Experten ausgearbeitet werden.

Bei der Beurteilung von konkreten Einzelfällen muss eine Expertin, ein Experte angehört werden, wenn es um eine seltene Krankheit geht, keine klinischen Studien in der betreffenden Indikation vorliegen und eine Ablehnung aufgrund der Nutzenbewertung vorgesehen ist.

ProRaris vertrat in der Arbeitsgruppe die Ansicht, dass nebst den Experten auch immer eine Patientenvertretung miteinzubeziehen ist.

Weiteres

ProRaris war zudem in folgenden Gremien und Organisationen vertreten

- Im Vorstand:
 - Rare Disease Action Forum (RDAF)
 - Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK)

- Mitglied in Arbeitsgruppen und Kommissionen:
 - Arbeitsgruppe Patienten- und Konsumentenorganisationen Swissmedic
 - Eidgenössische Arzneimittelkommission (EAK)

- Mitgliedschaften bei Verbänden
 - Allianz Gesunde Schweiz
 - EURORDIS
 - IG Seltene Krankheiten (IGSK)
 - Swiss Personalized Health Network (SPHN)
 - Tag der Kranken

Finanzierung und Fundraising

Das Thema Finanzen war auch 2024 ein zentrales Thema und eine grössere Herausforderung. Die Jahresrechnung 2024 weist einen Gewinn aus, der wegen der Auflösung von Rückstellungen zustande kommt. Ohne diese Rückstellungen wäre die Jahresrechnung nur ausgeglichen. Nach wie vor sind wir zur professionellen Weiterführung unserer Aktivitäten mit dringenden Spendenaufrufen bei diversen Organisationen vorstellig. Dass wir unsere Tätigkeiten mit einem so kleinen Budget fortsetzen konnten, verdanken wir dem ehrenamtlichen Engagement unserer

kompetenten und engagierten Mitglieder des Vorstandes und dem effizienten Einsatz der knappen Ressourcen durch die Geschäftsstelle.

Von ganzem Herzen möchten wir allen Beteiligten, aber auch all unseren SpenderInnen und UnterstützerInnen danken. Die Liste für das Jahr 2024 finden Sie auf unserer Website.

Zwar erhielten wir viel Anerkennung für unsere Arbeit, jedoch widerspiegelt sich dies auf unserem Kontostand leider nicht. Die Mitgliederbeiträge schaffen nur eine sehr kleine Basis, da die meisten Mitgliederorganisationen selbst mit Finanzierungsschwierigkeiten kämpfen. Daher finanziert sich ProRaris zu einem grossen Teil durch Spenden oder Kooperationsverträge. Die Mittelsuche ist aufwendig und muss mit unserer Hauptmission und den knappen personellen Ressourcen unter einen Hut gebracht werden.

Damit wir uns 2025 weiterentwickeln können, benötigen wir mehr Mittel als die, die uns heute zur Verfügung stehen. Im Unterschied zur Industrie, auf deren Innovationen Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit angewiesen sind, fehlt es uns an finanzkräftigen InvestorInnen. Und im Unterschied zu den Krankenversicherern, deren Tätigkeit von gemeinnützigen TrägerInnen und staatlich festgelegten Prämien (obligatorische Abgaben) finanziert werden, können wir uns für unsere Arbeit «nur» auf (freiwillige) Mitgliederbeiträge und Spenden stützen – und teilweise auf die Entschädigung für Dienstleistungen, die auf unserer Expertise und Erfahrungen aufbauen. Im Augenblick reichen unsere Einnahmen bei weitem nicht aus, um jene professionellen Strukturen zu unterhalten, die erforderlich sind, damit wir unsere Ambition auch nur annähernd umsetzen können.

Mittelfristig sind wir aber hoffnungsvoll, denn wir haben Aussicht auf Mittel aus der Bundeskasse. Aufgrund der Motionen 21.3978 «Für eine nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des Nationalen Konzepts seltene Krankheiten» und 22.3379 «Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten» wurde ein Gesetzesvorschlag vorschlagen. Dieser sollte die Basis für die Bundesunterstützung legen, wobei die Höhe der Unterstützung noch absolut offen ist. Bis die Vorstösse umgesetzt werden, dauert es erfahrungsgemässe eine Weile, denn staatliche Mühlen mahlen in der Regel langsam. Der Bundesrat hat zwei Jahre Zeit, um die Vorstösse umzusetzen.

Unser Ziel ist es, dass ProRaris in Zukunft eine aktivere Rolle wahrnehmen und seinen Beitrag zur Weiterentwicklung des Schweizer Gesundheitswesens verstärken kann. Für ein Gesundheitswesen, in dem nicht nur ÜBER Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit geredet (und dabei oft massgeblich über deren Schicksal entschieden wird), sondern dass MIT ihnen geredet wird und ihre Expertise und Erfahrungen angemessen in die Überlegungen einbezogen werden.

Kommunikation

ProRaris wurde 2024 von Medien für Auskünfte, zur Vermittlung von Betroffenen oder als Interviewpartner vielfach nachgefragt. Ein Highlight war ein Podcast zu seltenen Krankheiten, in dem die Präsidentin Yvonne Feri Auskunft gab. Zudem wurde ProRaris in einer Beilage mit grosser Reichweite prominent erwähnt. Damit erreichten wir Leserinnen und Leser von populären Publikumszeitschriften (z.B. Brigitte) und rund 1000 Hausärztinnen und Hausärzte. Die Fachzeitschrift «Praxis Arena» widmete eine ganze Ausgabe den seltenen Krankheiten.

Es wurden insgesamt sechs Newsletter an Mitglieder und weitere Interessierte versendet. Diese wurden über interessante Veranstaltungen, laufende Studien und Umfragen, aber auch über unser Engagement und unsere Aktivitäten informiert. Auf diese Weise konnten wir unsere Rolle und den Kontakt zu den Mitgliedern stärken.

2024 begannen auch die Arbeiten für die neue Website, die aktualisiert und 2025 aufgeschaltet werden soll.

Linkedin konnte 2024 seine Wirkung entfalten. Mit regelmässigen Publikationen konnten wir mehr Aufmerksamkeit für das Thema seltene Krankheiten gewinnen. Ende 2024 hatte ProRaris rund 490 Follower und damit wesentlich mehr als im Vorjahr. Auch die rund 10'000 Impressionen haben sich im Vergleich zum Vorjahr fast verdoppelt. Der Twitter-Account wurde demgegenüber nicht mehr weiterverfolgt. Seit der Umstellung auf X hat dieses Medium in der kurzlebigen Social-Media-Welt stark an Bedeutung verloren.

Forschung und Ausbildung

In der Förderung der Forschung im Bereich der seltenen Krankheiten engagieren wir uns wie bis anhin, so auch am Forschungsschwerpunkt für seltene Krankheiten der Universität Zürich ITINERARE. Ein Anliegen ist uns die Beteiligung der Patientinnen und Patienten an den Projekten des Gesundheitswesens. Dies wird mit mehreren Projekten - im Rahmen von ITINERARE - erreicht. Zudem gibt es seit Herbst 2024 den CAS Rare Diseases, der als Fortbildung die Kenntnisse zu seltenen Krankheiten fördert.

Was fordern Patientinnen und Patienten?

Wir möchten uns im Interesse von Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit verstärkt für einen verbesserten und gleichberechtigten Zugang zu den in Frage kommenden Arzneimitteln engagieren und dafür, dass die Expertise der Betroffenen noch mehr miteinbezogen und genutzt wird.

Konkret wünschen wir uns, dass es inskünftig möglich sein wird, dass Patientinnen und Patienten direkt und standardmässig in den Zulassungsprozess miteinbezogen werden, so auch beim BAG und den Kassen. Denn nur die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige wissen wirklich, wie es ist mit einer bestimmten seltenen Krankheit zu leben und ob eine Therapie genügend wirkt. ProRaris kann sein Wissen zu seltenen Krankheiten gebündelt in den Prozess einbringen. Dies dient in letzter Konsequenz allen Beteiligten, weil dadurch die Qualität der zu treffenden Massnahmen steigt. Insgesamt ist dem Thema Qualität und Nutzen mehr Gewicht beizumessen. Dass wir uns um die steigenden Gesundheitskosten sorgen, zu denen auch Arzneimittel beitragen, ist richtig und wichtig. Es wäre wünschenswert, jeweils beide Seiten der Medaille zu betrachten. Wir hoffen, dass wir uns bei ProRaris öfter und stärker für dieses Thema einsetzen können. Aber das schaffen wir nicht allein, sondern nur mit der Unterstützung aller Beteiligten.

Vuarrens, 22.5.2025, genehmigt vom Vorstand ProRaris