

## Internationaler Tag der seltenen Krankheiten 2017

**Über 300 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben sich am 4. März anlässlich des Tags der Seltenen Krankheiten am Universitätsspital in Lausanne eingefunden, um sich über aktuelle Entwicklungen auszutauschen. Die zentralen Themen, Eindrücke und Bilder im Rückblick...**

Zum siebten Mal in Folge hat ProRaris Anfang März zum Tag der seltenen Krankheiten in der Schweiz eingeladen, dieses Jahr in Zusammenarbeit mit dem Universitätsspital Lausanne. Über 300 Personen sind der Einladung gefolgt. Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen, Vertreter von Patientenorganisationen und Behörden, Fachpersonen sowie interessierte Kreise haben zusammengefunden, um sich über aktuelle Themen im Bereich seltene Krankheiten in der Schweiz auszutauschen. Unter den Anwesenden waren auch der Präsident des Regierungsrates des Kantons Waadt, Pierre-Yves Maillard, sowie der Direktor des Bundesamts für Gesundheit (BAG), Pascal Strupler. Die hohe Teilnehmerzahl und die vielen positiven Feedbacks der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zeigt, dass der Tag der seltenen Krankheiten als Ort der Begegnung, des Gesprächs und Informationsaustauschs nach wie vor sehr geschätzt wird.

### **Enge Patienteneinbindung für wirksame Massnahmen zentral**

An der Tagung wurde die Zusammenarbeit Waadt-Genf näher vorgestellt. Die Unispitäler Lausanne und Genf haben eine gemeinsame [Informationsplattform](#) sowie eine Hotline für Betroffene ins Leben gerufen. Die Plattform enthält eine Liste von Anlaufstellen für seltene Krankheiten in den Kantonen Waadt und Genf, die dieses Jahr auf andere Regionen in der Romandie ausgedehnt wird. Die Notwendigkeit von Referenzzentren sowie der aktuelle Stand des Nationalen Konzepts für Seltene Krankheiten waren weitere zentrale Themen. Die Umsetzung der Massnahmen – darunter etwa die Schaffung von Referenzzentren und Informationsplattformen sowie der Einsatz von kantonalen Koordinatoren - wird zwar nicht wie ursprünglich geplant bis Ende Jahr gelingen, sie ist aber auf gutem Weg. Das BAG hat die Bedeutung einer engen Patienteneinbindung in diesem Prozess nochmals betont, was ProRaris begrüsst.

### **Geeintes Vorgehen unerlässlich**

Die verschiedenen Wortmeldungen anlässlich der Podiumsgespräche sowie auch am Rande der Veranstaltung haben einmal mehr gezeigt, wie wichtig die Zusammenarbeit aller beteiligten Akteure ist, um eine reelle Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten zu erzielen. Am Tag der seltenen Krankheiten war der Wille dazu von allen Seiten spürbar. Nun gilt es, die Umsetzung weiter voranzutreiben. Wir danken Ihnen für Ihre Teilnahme und aktive Mitwirkung!

Sämtliche Informationen zum Tag der Seltenen Krankheiten finden Sie [hier](#). Zur [Bildergalerie](#).