

Tag der seltenen Krankheiten 2018

Bereits zum achten Mal hat ProRaris Anfang März zum Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz eingeladen, dieses Jahr in Zusammenarbeit mit dem Inselspital in Bern. Über 200 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 auszutauschen.

Regierungsrat Hans Stöckli eröffnete den Anlass und betonte in seiner Willkommensrede, wie wichtig der Zugang zu Therapien für die Patientinnen und Patienten ist. Auch wenn im Gesundheitsbereich generell von Sparen und Kosten dämpfen die Rede ist, dürfen die Betroffenen von seltenen Krankheiten nicht ausgegrenzt werden. Er ermutigte das Publikum mit konkreten Beispielen, Missstände aufzuzeigen und damit Druck auf die Politik auszuüben. Die hohe Teilnehmerzahl und die vielen positiven Feedbacks der Teilnehmerinnen und Teilnehmern zeigt, dass sich der Tag der Seltenen Krankheiten als wichtiger Anlass für den Informationsaustausch unter den verschiedenen Akteuren im Bereich Seltene Krankheiten etabliert hat.

Ein vielfältiges Programm

An der Tagung wurden die spezialisierte Sprechstunde für Epidermolysis Bullosa und das interdisziplinäre Stoffwechselteam am Inselspital vorgestellt. In einer Podiumsdiskussion mit einer Patientin, einer Juristin, einer Genetikerin und einem Arzt wurden die verschiedenen Problemstellungen bei der Diagnosefindung diskutiert und veranschaulicht. Ein wichtiges Thema war ebenfalls der Stand der Arbeiten im Rahmen der Koordination Seltene Krankheiten kosek. Prof. Wasserfallen sprach über die Aktivitäten der kosek und die nächsten Schritte zur Schaffung von spezialisierten Netzwerken und Referenzzentren. In einem zweiten Rundtischgespräch wurde die Bedeutung der internationalen Vernetzung sowohl bei der Forschung als auch bei der Diagnosefindung und anschliessenden Therapie betont. Bei seltenen Krankheiten sind aufgrund der geringen Anzahl Patientinnen und Patienten pro Krankheit die grenzübergreifende Vernetzung und die Bündelung von Knowhow zwingend notwendig.

Langfristige Finanzierung und ungleiche Behandlung bei Kostengutsprachen weiterhin ungelöst

Im Bereich der Seltenen Krankheiten hat sich im letzten Jahr einiges bewegt. Eine gewisse politische Aufbruchsstimmung war am diesjährigen Anlass spürbar. Jedoch wurde auch sehr deutlich, dass für die Finanzierung der unterschiedlichen Angebote Lösungen gefunden werden müssen, um diese nachhaltig aufbauen und langfristig zu etablieren. Nach wie vor fehlen zudem wirksame Massnahmen, die eine Gleichbehandlung der Betroffenen bei der Vergütung von Medikamenten und Therapien durch die Sozialversicherungen sicherstellen.

Hohe Medienresonanz

Der Anlass wurde von zahlreichen Medienbeiträgen in der Deutschschweiz und der Romandie begleitet. ProRaris freut sich, dass diesem wichtigen Thema und den bestehenden Herausforderungen so viel Aufmerksamkeit geschenkt wurde. Die einzelnen Beiträge – unter anderem in der Berner Zeitung, Tages-Anzeiger, NZZ, Basler Zeitung, Zentralschweiz am Sonntag, Radio SRF, 20 Minutes, Le Téléjournal RTS, La Liberté – sind im [Medienspiegel](#) zusammengefasst.

Ein grosser Dank an alle Beteiligten für die Teilnahme und aktive Mitwirkung!

Die gezeigten Präsentationen vom Tag der Seltenen Krankheiten finden Sie [hier](#). Zur [Bildergalerie](#).