

## Ein erfolgreicher Tag der Seltenen Krankheiten 2019

**In diesem Jahr konnte ProRaris für den Tag der Seltenen Krankheiten auf die Zusammenarbeit des Universitätsspital Basel, des Universitäts-Kinderspital beider Basel sowie des Netzwerks Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz zählen.**

Ein vielfältiges Publikum bestehend aus Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen, Vertreter von Patientenorganisationen, Behörden und Fachpersonen hat sich am Universitätsspital Basel zusammengefunden, um sich über aktuelle Themen im Bereich seltene Krankheiten auszutauschen. Auch die lokale Politik war mit Herrn Dr. Lukas Engelberger, Regierungsrat des Kantons Basel-Stadt vertreten.

### **Das diesjährige Motto: „Aus der Isolation ins Netzwerk“**

Diesem Motto entsprechend startete der Tag mit einer Vorstellung des neu gegründeten Vereins UniRares, welcher die Interessen von isolierten Betroffenen und Patientinnen und Patienten ohne Diagnose vertritt, sie unterstützt und zusammenbringt. In einer moderierten Gesprächsrunde diskutierten Betroffene über die Bedeutung einer spezifischen Patientenorganisation.

Ebenfalls getreu dem Motto wurde [das Netzwerk Rare Disease Nordwest und Zentralschweiz](#), welches seit Mai 2018 existiert, mit seinen Dienstleistungen vorgestellt.

### **Erkenntnisse durch Diagnose und Register**

In der Podiumsdiskussion mit je einer Vertretung aus der Ärzteschaft, Genetik, Recht und einer betroffenen Patientin zur Wichtigkeit der Diagnose und Therapie wurde deutlich, dass die Klärung der Diagnose zentral ist, um die weiteren Entscheidungen für die Betreuung des Patienten treffen zu können. Die Weigerung der Sozialversicherungen, eine genetische Analyse zur Bestätigung einer Diagnose zu finanzieren, wenn es keine spezifische Therapie gibt, ist nicht haltbar. Wenn es ein gesetzliches Recht auf Nichtwissen gibt, muss es als logische Konsequenz auch ein Recht auf Wissen geben.

Der Tag wurde mit einer angeregten Podiumsdiskussion zum Thema Register für Seltene Krankheiten abgeschlossen. Sowohl von den Podiumsteilnehmern als auch von den Anmerkungen aus dem Publikum wurde spürbar, wie wichtig und dringend es ist, Lösungen für die Finanzierung des Registers zu finden. Die schweizweite Datenerfassung ist eine wichtige Massnahme, um längerfristige Erkenntnisse im Bereich seltene Krankheiten zu generieren.

### **Es braucht eine nachhaltige Finanzierung der Projekte**

Wie in den vergangenen Jahren haben das Bundesamt für Gesundheit vertreten durch den Vize-Direktor Thomas Christen und die kosek vertreten durch den Präsidenten Prof. Jean-Blaise Wasserfallen über den neusten Stand berichtet bei den Massnahmen im Nationalen Konzept bzw. den Projekten zur Etablierung von Referenzzentren für Seltene Krankheiten. Die Arbeiten kommen voran, dennoch braucht es Lösungen für die Finanzierung der wichtigen Projekte, um deren erfolgreiche und längerfristige Umsetzung zu garantieren.

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

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

Erneut wurde in den Medien breit über den Tag und die Seltenen Krankheiten berichtet (siehe Medienspiegel).