

Die seltenen Krankheiten: Häufiger, als man denkt!

Eine Krankheit gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen daran leiden. Es sind pro einzelne Krankheit nur einige 100, oft nur eine Handvoll oder gar einzelne Personen in der Schweiz betroffen, aber in der Summe sind seltene Krankheiten zahlreich.



FOTO: ZVG

Anne-Françoise Auberson
Präsidentin
ProRaris Allianz
Seltener Krankheiten – Schweiz



Mehr als eine halbe Million Menschen in der Schweiz leiden an einer seltenen Krankheit. Weltweit sind bis zu 8.000 verschiedene Krankheiten bekannt. Davon sind circa 80 Prozent genetisch bedingt und bei mehr als der Hälfte treten bereits in der Kindheit Probleme auf. Die Symptome sind unterschiedlich, die Herausforderungen der Betroffenen aber ähnlich und fangen bereits bei der Diagnose an. Oft warten Patientinnen und Patienten und ihre Familien Monate, Jahre, nicht selten sogar Jahrzehnte darauf, die Ursache der Beschwerden zu kennen, gerade bei unspezifischen Anzeichen wie Schmerzen oder Erschöpfung. Auch danach sind spezifische Therapien kaum vorhanden. Die Verläufe sind meist chronisch, fortschreitend und sogar lebensbedrohend.

2020 und 2021 konnten in der ganzen Schweiz Zentren für seltene Krankheiten anerkannt werden. Diese sollen die Diagnosestellung beschleunigen, und 2021 konnte das Register für seltene Krankheiten seine Arbeiten in Angriff nehmen. Herausfordernd bleibt für Betroffene der Zugang zu geeigneten Therapien und generell der Zugang zu spezifischen Informationen, seien diese aus dem medizinischen oder auch aus dem psychosozialen Bereich.

Tag der seltenen Krankheiten

Viele Betroffene sind isoliert, da es nur vereinzelt spezifische Organisationen gibt und kaum Raum für Austausch. Um sich mehr Gehör zu verschaffen, haben sich 2010 einige

“

Mehr als eine halbe Million Menschen in der Schweiz leiden an einer seltenen Krankheit.

Patientenorganisationen und einzelne Betroffene zusammengeschlossen und ProRaris Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz gegründet. Seit 2011 organisiert ProRaris jährlich den «Tag der seltenen Krankheiten», um über die Entwicklungen im Bereich seltene Krankheiten zu informieren. Dadurch sollen die seltenen Krankheiten einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden, aber auch Behörden und die Politik für dieses wichtige Thema sensibilisiert werden. Merken Sie sich das Datum für den nächstjährigen Anlass vor: Samstag, 5. März 2022, in Zürich. ■

