

**VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT DIESER AUSGABE:**



**Kerstin Köckenbauer**  
Head of Switzerland  
Mediaplanet GmbH

**Head of Switzerland:** Kerstin Köckenbauer  
**Lektorat:** Sophie Müller, MA  
**Grafik + Layout:** Daniela Fruhwirth  
**Managing Director:** Bob Roemkő

**Medieninhaber:** Mediaplanet GmbH,  
Bösendorferstraße 4/23, 1010 Wien,  
ATU 64759844 · FN 322799f FG Wien  
Impressum: <https://mediaplanet.com/at/impressum/>

**Distribution:** Tamedia Publikationen  
Deutschschweiz AG

**Druck:** DZZ Druckzentrum Zürich AG

**Kontakt bei Mediaplanet:**  
**Tel:** +43 676 847 785 115  
**E-Mail:** [kerstin.koeckenbauer@mediaplanet.com](mailto:kerstin.koeckenbauer@mediaplanet.com)  
**ET:** 02.09.2022

**Blieben Sie in Kontakt:**



Diese Kampagne wurde unterstützt durch  
Alexion Pharma GmbH, Biocryst Schweiz GmbH,  
MSD Merck Sharp & Dohme AG, Sanofi-Aventis  
(Schweiz) AG.

**VORWORT**



FOTO: SHUTTERSTOCK

# Vernetzung ist bei seltenen Krankheiten das **A und O**

Vernetzung wird in vielen Bereichen immer wichtiger – bei seltenen Krankheiten ist sie schon jetzt ein zentrales Schlüsselement. Es gilt, Wissen zu bündeln, als Expert:innen zusammenzuarbeiten und Betroffene zusammenzubringen.

**Text** Dr. Jacqueline de Sá



FOTO: ZVf

**Dr. Jacqueline de Sá,**  
Geschäftsführerin ProRaris  
Allianz Seltener Krankheiten -  
Schweiz

Eine Krankheit gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10'000 Menschen daran erkrankt sind. Die meisten der 8'000 weltweit bekannten Krankheiten kommen allerdings viel seltener vor. In ihrer Summe sind die von seltenen Krankheiten betroffenen Menschen jedoch zahlreich. Allein in der Schweiz werden sie auf mehr als 600'000 geschätzt.

## **Betroffene sind oft isoliert**

Viele Patientinnen und Patienten fühlen sich wegen und mit ihrer Krankheit allein. Die Unsicherheit über den Krankheitsverlauf aufgrund fehlender Informationen und Expertise ist sehr belastend. Fachpersonen und Unterstützungsmöglichkeiten zu finden ist nicht einfach und benötigt viel Eigeninitiative und Energie, die eine

**SAVE-THE-DATE**  
Samstag 4. März 2023

**PRORARIS**  
Alliance Maladies Rares - Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz  
Allianz Malattie Rare - Svizzera

[www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)

**TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN IN DER SCHWEIZ**

chronisch kranke Person und ihre Angehörigen oft nicht haben.

**ProRaris hilft bei der Vernetzung**

ProRaris Allianz Seltener Krankheiten übernimmt in der Schweiz die Rolle der Vermittlerin, Koordinatorin und Vernetzerin. So vereinen wir unter unserem Dach die Patient:innenorganisationen aus dem Bereich Seltene Krankheiten. Diese spielen eine wichtige Rolle bei der Weitergabe von spezifischem Wissen und unterstützen bei der Bewältigung der Krankheit. Da die meisten Krankheiten jedoch sehr selten sind, existieren für sie oft keine spezifischen Patient:innenorganisationen. Von solchen «Rare Diseases» betroffenen Menschen geben wir unter unserem Dach ebenfalls eine Stimme und vernetzen sie. Deshalb unser Aufruf an alle, die in genau dieser Situation sind: Melden Sie sich bei uns, damit Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein bleiben. Dank unserem grossen und breiten Netzwerk konnten

wir schon den einen oder anderen Kontakt zwischen Betroffenen mit derselben Krankheit ermöglichen.

**Expertise der Betroffenen ist gefragt**

Auch spielen die Vernetzung und Zusammenarbeit zwischen den Akteuren des Gesundheitswesens, zu denen auch die Betroffenen gehören, eine wichtige Rolle. Das wurde bereits 2015 bei der Planung der Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten erkannt. ProRaris ist als Schlüsselpartnerin genannt und seither an allen Projekten beteiligt, indem wir die Patient:innenexpertise einbringen und die Patient:innenbeteiligung koordinieren. Eine weitere Möglichkeit zur Vernetzung bietet unser Jahresanlass zum «Tag der seltenen Krankheiten». Der Anlass ist öffentlich und eine Plattform für Betroffene, ihre Familien und Fachleute. Er dient auch dazu, Erfolge sichtbar zu machen. ■

FOTO: SHUTTERSTOCK



Weitere Informationen unter [proraris.ch](http://proraris.ch)

**PRORARIS**

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



Unterstützen Sie unsere Arbeit für Menschen mit seltenen Krankheiten!

Spendenkonto (IBAN): CH22 0076 7000 E525 2446 2 (BCV)

**bio**  **cryst**

**Seltene Erkrankungen bringen unseren Forschergeist zum Abheben**

Jeder Patient, dem wir helfen können aktiv am Leben teilzunehmen, ist unseren vollen Einsatz wert.

