

## Pressemitteilung

### Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz: Nie mehr allein vor dem Nichts!

Bereits zum vierten Mal begeht Eurordis, Europäische Organisation für Seltene Krankheiten, den Internationalen Rare Disease Day. Dieses Jahr steht er unter dem Motto „*Ungleicher Zugang zur Therapie*“. Aus diesem Anlass organisiert ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz, am 19. Februar 2011 im Kursaal Bern zum ersten Mal in der Schweiz einen Informationstag zu diesem Thema. Dieser folgt dem jüngst von Nationalrätin Humbel eingereichten Postulat, das eine Verbesserung der medizinischen Versorgung von Patienten mit Seltenen Krankheiten fordert.

**Genf, XX. Januar 2011** –ProRaris, Mitglied von Eurordis, organisiert einen Informationstag für Patienten mit Seltenen Krankheiten und ihre Organisationen, für Angehörige von Betroffenen, Ärzte und Pflegepersonal, Forscher, Politiker und all jene, die sich für dieses Problem interessieren. 6.5% der Bevölkerung oder 30 Millionen Menschen leiden in Europa an einer der rund 7000 Seltenen Krankheiten, in der Schweiz gibt es rund 500'000 Betroffene.

Gemeinsam mit ihren Mitgliedern und zahlreichen Partnern will ProRaris die Öffentlichkeit für die gesellschaftliche Bedeutung der Seltenen Krankheiten sensibilisieren. Die Allianz will, dass die Politiker und Akteure im Gesundheitsbereich den Patienten die Diagnosestellung und den Zugang zur Therapie erleichtern. Verschiedene Schweizer Universitätsspitäler (HUG, CHUV, ZH, BE), die Kinderspitäler Zürich und beider Basel, Orphanet Schweiz, Fondation BNP Paribas, die Gebert Rüt Stiftung und Association Enfance et Maladies Orphelines unterstützen diesen ersten öffentlichen Anlass von ProRaris.

Auf dem Programm steht eine Reihe von Rundtischgesprächen, an denen Patienten über ihre Erfahrungen berichten und Redner zu Wort kommen werden, die sich für die Bekämpfung Seltener Krankheiten engagieren. Immer wieder auftretende Probleme der Betroffenen werden zur Sprache kommen: diagnostische Irrwege, mangelnde Information, zu wenig Forschung, keine Hoffnung auf Heilung, psychosoziale Isolation und die ungenügende Betreuung und Kostenübernahme.

*„An diesem Tag werden in erster Linie die Patienten das Thema in die Öffentlichkeit tragen. Der Rare Disease Day gibt ihnen die einmalige Gelegenheit, sich Gehör zu verschaffen und die Seltenen Krankheiten als eine Priorität der öffentlichen Gesundheit darzustellen. Aufgrund seiner Erfahrung gilt der Patient heute als anerkannter Experte für seine Krankheit. In der Ausarbeitung einer spezifischen Gesundheitspolitik muss er eine entscheidende Rolle spielen“*, erklärt **Esther Neiditsch, Präsidentin von ProRaris**.

*„Die Europäische Union und verschiedene Mitgliedstaaten haben bereits eigene Strategien für die Bekämpfung Seltener Krankheiten verabschiedet.“*Wir freuen uns, dass auch die Schweiz hier Schwerpunkte setzen will!“, meint **Christel Nourissier, Generalsekretärin von Eurordis**, die die europäischen Massnahmen vorstellen wird.

ProRaris freut sich, zu diesem ersten gesamtschweizerischen Anlass **Nationalrätin Ruth Humbel, Mitglied der Gesundheitskommission des Nationalrates**, begrüßen zu dürfen. Frau Humbel hat am 16. Dezember 2010 das Postulat „Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Krankheiten“ eingereicht. Auch Spezialisten für Seltene Krankheiten verschiedener Universitätsspitäler beteiligen sich aktiv an diesem Informationstag. Schirmherrinnen sind die Miss Handicap Schweiz 2010 **Jasmin Rechsteiner** und die Vize-Miss Handicap **Leila Bahsoun**.

„Wir sind uns sicher, dass dieser Informationstag fortan zum unumgänglichen jährlichen Treffen all jener Menschen in unserem Land wird, denen die Seltenen Krankheiten ein Anliegen sind“, bekräftigt die **Vizepräsidentin von ProRaris, Anne-Françoise Auberson**, abschliessend.

### Berichte von Betroffenen

- Um Personen zu kontaktieren, die bereit sind, ihre Erfahrungen weiterzugeben, wenden Sie sich bitte an Maude Hug, 022/ 308 6223, E-Mail: [mhu@dynamicsgroup.ch](mailto:mhu@dynamicsgroup.ch).

### Links:

- ProRaris: [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)
- Orphanet Schweiz, das Informationsportal für Seltene Krankheiten und Orphan Drugs in Europa: [www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)
- Europäische Organisation für Seltene Erkrankungen: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Rare Disease Day: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)
- Association Enfance et Maladies Orphelines: [www.aemo.ch](http://www.aemo.ch)

### Praktische Angaben für den Tag der Seltenen Krankheiten

Datum: Samstag, 19. Februar 2011  
von 9:30 bis 16:00 Uhr  
Saalöffnung um 9:00 Uhr

Ort: KURSAAL  
Kornhausstrasse 3  
3013 Bern

Programm-Updates unter [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)

Die Teilnahme am Tag der Seltenen Krankheiten ist unentgeltlich. Wie bitten Sie aber um Anmeldung über die Website [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch).

### Kontakt

Maude Hug, Dynamics Group – Genf  
Tel.: 022 308 62 23, E-Mail: [mhu@dynamicsgroup.ch](mailto:mhu@dynamicsgroup.ch)