

Pressemitteilung

3. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz: Bündelung der Kompetenzen für eine bessere Betreuung

ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, organisiert am 23. Februar 2013 zum dritten Mal einen internationalen Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz, dieses Jahr in Partnerschaft mit radiz – Rare Disease Initiative Zurich, einem klinischen Forschungsschwerpunkt der Universität Zürich, auf dem UZH-Irchel-Campus. An dieser für alle betroffenen Personen bedeutsamen Tagung wird ProRaris eine Standortbestimmung vornehmen, unter anderem im Beisein von Regierungsrat Carlo Conti, Gesundheitsdirektor des Kantons Basel-Stadt und Präsident der kantonalen Gesundheitsdirektorenkonferenz.

Vuarrens, 6. Februar 2013. ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, organisiert am 23. Februar 2013 zum dritten Mal einen internationalen Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz, dieses Jahr auf dem Irchel-Campus der Universität Zürich. Der Anlass richtet sich an Menschen mit einer Seltenen Krankheit, ihre Angehörigen und Patientenorganisationen, Gesundheitsfachkräfte, Forscher, Politiker und all jene, die dieses Problem betrifft. Er dient einer Standortbestimmung: Wo stehen wir heute im Vergleich zu den Erwartungen der Kranken? Ein rechtsgleicher Zugang zu Diagnose und wirksamen Therapien, deren Vergütung durch die Versicherungen, Förderung der Forschung und soziale Integration sind die Grundlagen der Solidarität, welche Menschen mit Seltenen Krankheiten fordern. Am Tag der Seltenen Krankheiten 2012 kündigte Pascal Strupler, Direktor des Bundesamtes für Gesundheit, die Ausarbeitung einer nationalen Strategie an. Dieses Jahr dürfen wir ihn an unserer Tagung erneut begrüßen und wir werden die Gelegenheit nutzen, um auf das Projekt zurückzukommen.

„Seit fast drei Jahren engagiert sich ProRaris im Namen der Patienten aktiv in der Politik und Verwaltung“, unterstreicht die Generalsekretärin, Esther Neiditsch. *„Die Öffentlichkeit und die Politiker werden sich der Problematik zusehends bewusst, mit der Solidarität steht es aber immer noch nicht zum Besten.“*

Thema der Tagung ist die Bündelung der Kompetenzen und damit auch die Beziehung zwischen Patienten und Ärzten. Der Alltag eines Menschen mit einer Seltenen Krankheit und seiner Angehörigen ist reich an spezifischen Erfahrungen, welche das Know-how von Ärzten, Pflegenden und Forschern ergänzen. Erst wenn wir das gesamte Fach- und Erfahrungswissen aller Beteiligten zusammenlegen, können wir eine effiziente Betreuung gewährleisten und die Kenntnisse über diese Krankheiten verbessern.

Auch darum führt ProRaris die Tagung dieses Jahr mit radiz (Rare Disease Initiative Zurich) durch, dem klinischen Forschungsschwerpunkt der Universität Zürich. *„Ausgangspunkt war die Feststellung, dass es in Bezug auf die meisten Seltenen Krankheiten an Kenntnissen fehlt. Unser Ziel ist, bestehende*

. / .

Stärken zu nutzen, um Synergien zwischen den verschiedenen Akteuren zu schaffen, zum Beispiel zwischen Grundlagen- und klinischer Forschung“, erklärt der Leiter von radiz, Professor Matthias R. Baumgartner. „Dank einem verbesserten Verständnis seltener Krankheiten können langfristig therapeutische Strategien entwickelt werden, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.“

Im Laufe des Tages wird ProRaris unter anderem Referenzzentren vorstellen, gefolgt von einer Diskussion über diese Form der Betreuung. *„Wir möchten die in den letzten Jahren erzielten Fortschritte aufzeigen. Referenzzentren wie jenes für Retinoblastome in Lausanne oder Stoffwechselkrankheiten in Zürich sind wegweisend. Sie haben Modellcharakter und wir können ihrem Beispiel folgen. Für viele Patienten hat sich die Situation dank dieser Zentren verbessert“,* unterstreicht die Präsidentin von ProRaris, Anne-Françoise Auberson, *„aber leider überlässt unser System noch immer viel zu viele Menschen, die eine gute Betreuung nötig hätten, ihrem Schicksal. Der Weg zur Diagnose ist oft lang und schwierig, es fehlt an einer geeigneten Therapie, und es wird zu wenig geforscht.“*

Die Bedeutung des dritten Tages der Seltenen Krankheiten von ProRaris zeigt sich auch an der Teilnahme des Regierungsrats von Basel-Stadt und Präsidenten der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren Carlo Conti, der Nationalrätinnen Jacqueline Fehr und Ruth Humbel, des Direktors von Santésuisse Christoph Q. Meier, des Präsidenten der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften Prof. Peter J. Meier-Abt, des Präsidenten der britischen AKU-Society Nick Sireau, des BAG-Direktors Pascal Strupler und von PD Janine Reichenbach, Leiterin des Projektes Genterapie bei septischer Granulomatose. Auch das Networking und das Aufsuchen der Stände der Patientenorganisationen sind ein wichtiger Bestandteil des Tages.

Was ist eine seltene Krankheit?

Seltene Krankheiten betreffen weniger als einen von 2'000 Menschen und bedürfen spezifischer, pluridisziplinärer therapeutischer und pflegerischer Massnahmen. Heute kennen wir mehr als 7'000 seltene Krankheiten. 80% sind genetischer Natur, weitere Gründe sind Infektionen, Autoimmunkrankheiten, bestimmte Arten von Krebs oder degenerative Erkrankungen. Sehr oft haben sie einen chronischen Verlauf, führen zu Invalidität und sind lebensbedrohend. Die meisten treten bei Geburt oder im frühen Kindesalter auf, einige brechen erst viel später aus. 30 Millionen Menschen oder 6.5% der Bevölkerung sind in der Europäischen Union von einer seltenen Krankheit betroffen.

ProRaris

ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, wurde im Juni 2010 gegründet. Heute sind ihr 45 Patientenorganisationen und 50 isolierte Kranke angeschlossen. Sie soll den schweizerischen Patientenorganisationen und den isolierten Kranken als Bindeglied dienen, ihre Interessen in die Öffentlichkeit tragen und durchsetzen. Der Vorstand von ProRaris besteht mehrheitlich aus Patienten und ihren Angehörigen. Eines der prioritären Ziele der Allianz ist die Ausarbeitung und Umsetzung eines nationalen Planes für seltene Krankheiten in der Schweiz. Sie engagiert sich auch für die Information über seltene Krankheiten und ihre Anerkennung bei den Behörden und in der

./.

Öffentlichkeit, die Erfassung der Probleme der Patienten, die Aus- und Weiterbildung aller Beteiligten und die Förderung der wissenschaftlichen, klinischen und sozialen Forschung. ProRaris vertritt die Patienten in der „IG Seltene Krankheiten“, die unter dem Vorsitz von Nationalrätin Ruth Humbel im September 2011 gegründet wurde.

Links

- ProRaris: www.proraris.ch
- Europäische Organisation für Seltene Erkrankungen: www.eurordis.org
- Rare Disease Day: www.rarediseaseday.org
- Orphanet Schweiz, das Informationsportal für Seltene Krankheiten und Orphan Drugs in Europa www.orphanet.ch
- IG Seltene Krankheiten: www.ig-seltene-krankheiten.ch

Praktische Angaben für den Tag der Seltenen Krankheiten

Datum:	Samstag, 23. Februar 2013 von 10:15 bis 17:00 Uhr Saalöffnung um 9:30 Uhr
Ort:	Universität Zürich-Irchel Gebäude Y24 Winterthurerstrasse 190 8057 Zürich

Weitere Informationen über den dritten Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz und das Programm finden Sie unter www.proraris.ch.

Die Teilnahme am Tag der Seltenen Krankheiten ist unentgeltlich. Wie bitten Sie aber um Anmeldung über die Website www.proraris.ch.

Medienkontakt

Für weitere Auskünfte und persönliche Berichte über Erfahrungen mit seltenen Krankheiten kontaktieren Sie bitte:

Marion Schihin, Dynamics Group – Zürich
Tel.: 043 268 32 20, E-Mail: msc@dynamicsgroup.ch