

Auf dem Weg zu einer nationalen Strategie für Seltene Krankheiten

- Der 3. Internationale Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz zeigte, dass die Politik die Notwendigkeit einer besseren Betreuung der 500'000 Menschen mit Seltenen Krankheiten zusehends erkennt.
- Der Direktor des Bundesamtes für Gesundheit, Pascal Strupler, hat die Ausarbeitung eines nationalen Planes für Seltene Krankheiten für das zweite Quartal 2014 angekündigt.

Zürich, 25. Februar 2013 - Rund 300 Personen und mehr als 30 Patientenorganisationen nahmen am Samstag, 23. Februar, am 3. internationalen Tag der Seltenen Krankheiten an der Universität Zürich-Irchel teil. Die Anwesenheit zahlreicher Persönlichkeiten aus Wissenschaft und Politik – unter anderem Dr. Carlo Conti, Präsident der kantonalen Gesundheitsdirektorenkonferenz, zeigt die starke Mobilisierung für Patienten mit Seltenen Krankheiten. Öffentlichkeit und Politik erkennen das Problem zusehends. Der Direktor des Bundesamtes für Gesundheit, Pascal Strupler, hat die Ausarbeitung einer nationalen Strategie für Seltene Krankheiten für das zweite Quartal 2014 angekündigt.

Der strategische Plan wird eine politische Vision und Zielvorgaben beinhalten. Er wird auch die notwendigen Massnahmen aufführen, die es unter anderem für die Finanzierung von Forschung, Aus- und Weiterbildung und Übernahme der Kosten der Behandlungen zu treffen gilt, um Diagnosestellung und Therapie zu verbessern. Im Zusammenhang mit dem künftigen Plan hält Pascal Strupler die Bündelung der Kräfte der verschiedenen Akteure – Kantone, Bund, Universitäten, Spitäler, Forscher, Ärzte, Pflegepersonal und Patienten – für entscheidend. Die Strategie wird zunächst dem Bundesrat zur Genehmigung vorgelegt und geht anschliessend ins Parlament. Pascal Strupler hat auch die Mobilisierung der Patientenorganisationen begrüsst und sie aufgefordert, ihre Anstrengungen fortzusetzen, um sich bei den Behörden verstärkt Gehör zu verschaffen und die Umsetzung konkreter Schritte herbeizuführen.

Gemäss dem Präsidenten der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren, Carlo Conti, bedarf es besserer Rahmenbedingungen und verstärkter Anstrengungen in der Forschung. Dazu braucht es spezialisierte Referenzzentren für Seltene Krankheiten und einen gemeinsamen Risikopool der Krankenkassen, der die solidarische Finanzierung besonders schwieriger Fälle gewährleistet.

„Die wachsende Erkenntnis der politischen Behörden, dass sie eine nationale Strategie für Seltene Krankheiten ausarbeiten müssen, zeigt, dass diese Frage zu einer gesundheitspolitischen Priorität

. / .



geworden ist. Die Seltenen Krankheiten betreffen rund 500'000 Menschen in der Schweiz. Von den therapeutischen Fortschritten in Spezialgebieten können auch weiter verbreitete Krankheiten profitieren“, erklärt Esther Neiditsch, Generalsekretärin von ProRaris.

Auch die Vernetzung der Strukturen ist entscheidend, denn die Experten sind genau so selten wie die Krankheiten. Nick Sireau, Präsident der britischen AKU Society, beleuchtete die ausschlaggebende Rolle der Patientenorganisationen in der Bekämpfung Seltener Krankheiten. Professor Matthias Baumgartner, Leiter von radiz, unterstrich die Notwendigkeit von Referenzzentren, die eine optimale Betreuung der Patienten erlauben.

„Ziel von ProRaris ist, den Anspruch auf nationale Solidarität unserer Patienten Realität werden zu lassen. Für gewisse Patienten mit Seltenen Krankheiten hat sich die Lage verbessert, wie das Beispiel des Netzwerks für Stoffwechselkrankheiten in Zürich zeigt. Damit aber alle dieses Ziel erreichen können, sind bessere Rahmenbedingungen unerlässlich“, bekräftigt Anne-Françoise Auberson, Präsidentin von ProRaris.

Zu den Prioritäten von ProRaris gehört eine Änderung von Art. 71a und b der Krankenversicherungsverordnung im Zusammenhang mit der Vergütung von Medikamenten, die nicht auf der Spezialitätenliste stehen oder ausserhalb ihrer Indikation verwendet werden. Dringend einer Verbesserung bedarf auch der Übergang von Patienten mit einem Geburtsgebrechen von der Invalidenversicherung zur Krankenkasse beim Erreichen des 20. Altersjahres. Und schliesslich darf die Vergütung von Gentests zu Diagnosezwecken nicht von ihrer Therapierelevanz abhängig gemacht werden. Diese Diagnosen verhindern nämlich oft teure Fehlbehandlungen und erlauben eine optimale Therapie, sobald sie verfügbar ist.

Thema der Tagung war die Bündelung der Kompetenzen und damit auch die Beziehung zwischen Patienten und Ärzten. Die einmaligen Erfahrungen, welche Patienten in ihrem Alltag machen, ergänzen das Know-how der Ärzte und führen zu einer Vertiefung der Kenntnisse über die Krankheiten.

Der internationale Tag der Seltenen Krankheiten wird am 28. Februar 2013 stattfinden.

Was ist eine Seltene Krankheit?

Seltene Krankheiten betreffen weniger als einen von 2000 Menschen und bedürfen spezifischer, pluridisziplinärer therapeutischer und pflegerischer Massnahmen. Heute kennen wir mehr als 7000 Seltene Krankheiten. 80 Prozent sind genetischer Natur, weitere Gründe sind Infektionen, Autoimmunkrankheiten, 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, andere brechen erst viel später aus. 30 Millionen Menschen oder 6.5 Prozent der Bevölkerung leiden in der Europäischen Union an einer seltenen Krankheit.

. / .

ProRaris

ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, wurde im Juni 2010 gegründet. Heute sind ihr 46 Patientenorganisationen und mehr als 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.prorarais.ch
- Organisation européenne des maladies rares: 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

Kontakt

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