

Pressemitteilung

4. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz:

Der Hindernislauf von Patienten mit einer Seltenen Krankheit in der Schweiz

Hoffnung auf eine schnelle Umsetzung einer nationalen Strategie für Seltene Krankheiten im Jahr 2014

Bern, 3. März 2014 Der 4. internationale Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz fand am Samstag im Universitätsspital Bern (InselSpital) statt. Im Vordergrund standen die zahlreichen administrativen, juristischen und medizinischen Probleme, die Patienten mit Seltenen Krankheiten auch heute noch überwinden müssen. Angesichts dieses Hürdenlaufs setzen die Patienten, ihre Organisationen sowie Ärzte und Pflegepersonal grosse Hoffnungen auf das Projekt einer nationalen Strategie für Seltene Krankheiten. Gemäss dem Vizedirektor des Bundesamtes für Gesundheit, Oliver Peters, wird diese Ende Mai 2014 vorgelegt. Mit ersten konkreten Massnahmen rechnet er bereits im Herbst 2014. Am 4. Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz nahmen mehr als 300 Personen bzw. über 30 Patientenorganisationen teil.

Verkennung ihrer Krankheit, Diagnoseodysseen, Probleme bei der Durchsetzung ihrer Rechte, gekürzte Vergütungen, verspätete Interventionen, Mangel an psychologischer Unterstützung, unzureichende Informationen, fehlende pluridisziplinäre Ansätze - alles Aspekte, die das ProRaris-Vorstandsmitglied Christine de Kalbermatten anhand ihrer Diplomarbeit mit dem Thema „Lage, Erwartungen und Bedürfnisse von Eltern von Kindern mit einer seltenen genetischen Krankheit“ an diesem Anlass vorstellte.

Christine de Kalbermatten kam zum Schluss: „Die Patienten leiden auch heute noch unter sehr lückenhaften Kenntnissen über die Leistungen, ihre Rechte und die Funktionsweise der Behörden.“ Auch Professor Thierry Carrel, Direktor der Klinik für Herzchirurgie am InselSpital, wies auf diese administrativen Probleme hin. Er forderte eine bessere Berücksichtigung des Know-hows sowie der Beurteilung der Mediziner und der Experten für Seltene Krankheiten und ein Ende der restriktiven Auslegungen von bestehenden Normen durch die Krankenversicherungen.

Natürlich gibt es auch Fortschritte, unter anderem die pluridisziplinäre Marfan-Sprechstunde am Universitätsspital Bern (InselSpital). Aber die Patienten und ihre Organisationen setzen alle ihre Hoffnungen auf die Umsetzung konkreter Massnahmen im Rahmen einer nationalen Strategie für Seltene Krankheiten. Um ein Beispiel zu nennen: Die Geburtsgebrechenliste des BSV wurde seit 1985 trotz signifikanter Fortschritte in der Forschung und in der medizinischen Diagnostik nicht mehr angepasst.

Am Schluss des Anlasses nahm das ProRaris-Vorstandsmitglied Claude Voegeli die Worte von BAG-Vizedirektor Oliver Peters noch einmal auf und unterstrich: „Die Umsetzung dieser nationalen Strategie ist heute wirklich dringend, genau wie die zentrale Stellung, die dem Patienten in unserem Gesundheitssystem eingeräumt werden muss. Die Qualität des Gesundheitssystem misst sich auch daran, wie Seltene Krankheiten behandelt werden.“

. / .



Ein Team in den ProRaris-Farben an der Patrouille des Glaciers

Drei Spitzensportler werden dieses Jahr in den Farben von ProRaris an der Patrouille des Glaciers teilnehmen. Ziel ist auch hier die Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit. Das ProRaris-Team für die Patrouille des Glaciers 2014 ist der Grosszügigkeit von François de Kalbermatten, Vater einer Tochter mit einer Seltenen Krankheit, Charly Imstepf und Marc Bally zu verdanken. Angesichts der vergangenen Erfolge der drei Amateursportler sind die Anliegen von Menschen mit Seltenen Krankheiten sicher in guten Händen.

www.proraris.ch / fr-fr.facebook.com/proraris

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% 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. Die Zahl der betroffenen Menschen in der Schweiz wird auf eine halbe Million bzw. rund 6,5% der Bevölkerung geschätzt.

ProRaris

ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, wurde im Juni 2010 gegründet. Heute sind ihr über 50 Patientenorganisationen und zahlreiche isolierte Kranke angeschlossen. ProRaris sensibilisiert die Öffentlichkeit, Politiker, Behörden und zuständigen Institutionen für die Problematik der Seltenen Krankheiten und engagiert sich für die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltenen Krankheiten.

ProRaris beteiligt sich direkt an der Ausarbeitung des Entwurfs einer nationalen Strategie für Seltene Krankheit unter der Führung des Bundesamtes für Gesundheit. Die Allianz steht für die gemeinsamen Interessen, Erwartungen und Bedürfnisse aller Patienten mit Seltenen Krankheiten ein. Der Vorstand von ProRaris setzt sich mehrheitlich aus Patienten und ihren Angehörigen zusammen.

Links:

- ProRaris: www.proraris.ch / fr-fr.facebook.com/proraris
- 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

Medienkontakt

Für weitere Auskünfte und persönliche Berichte über Erfahrungen mit Seltenen Krankheiten und Interviews mit dem ProRaris-Team Patrouille des Glaciers 2014 kontaktieren Sie bitte:

Maude Rivière, Tel.: 076 376 65 54, E-Mail: mail@maude-riviere.ch