

Pressemitteilung

Umsetzung des Konzepts Seltene Krankheiten zur Verbesserung des Alltags der Patienten

- **Der 5. Internationale Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz zeigte, wie wichtig effiziente Lösungen auf der Höhe der Erwartungen der 500'000 betroffenen Menschen sind.**
- **Oliver Peters, Vizedirektor des Bundesamtes für Gesundheit, unterstrich, dass zur Umsetzung des nationalen Konzepts Seltene Krankheiten eine neue Etappe überwunden werden muss. Nur so lässt sich der Alltag der Patienten beeinflussen und verändern.**

Freiburg, 2. März 2015. Die Umsetzung des vom Bundesrat im Oktober 2014 verabschiedeten nationalen Konzepts Seltene Krankheiten stand im Zentrum des von ProRaris organisierten 5. Internationalen Tages der Seltenen Krankheiten an der Universität Freiburg. Oliver Peters, Vizedirektor des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), ging auf die Anliegen und Erwartungen der Patienten ein. Er unterstrich, dass die Verantwortung der verschiedenen Akteure bei der Umsetzung des nationalen Konzepts neu definiert werden muss. Zudem bedarf es einer Neuallokation der Budgets, der Schaffung transparenterer, überprüfbarer und kontrollierter Verfahren. Eine Anpassung der Ausführungsverordnung des KVG ist dabei nicht auszuschliessen. Rund 300 Personen und über 30 Patientenorganisationen nahmen am 5. Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz teil.

Das von den betroffenen Akteuren, unter anderem ProRaris, ausgearbeitete nationale Konzept Seltene Krankheiten verfolgt drei Hauptziele: die Diagnose jeder Krankheit innert nützlicher Frist, die Sicherstellung einer angemessenen Behandlung und Vergütung, die Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen. Die Umsetzung sieht 19 Massnahmen bzw. vier Hauptprojekte zwischen 2015 und 2017 vor.

„Mit der Umsetzung des nationalen Konzepts Seltene Krankheiten beginnt ein neues, intensives und entscheidendes Kapitel. ProRaris steht damit vor einer grossen Herausforderung: Die Allianz muss gewährleisten, dass den spezifischen Problemen eines Menschen mit einer Seltenen Krankheit Rechnung getragen wird. Wir müssen uns Gehör verschaffen“, erklärte Anne-Françoise Auberson, Co-Präsidentin von ProRaris.

Zu den Prioritäten von ProRaris gehört insbesondere eine Anpassung der Kriterien für die Übernahme der Kosten von Medikamenten ausserhalb der genehmigten Fachinformation oder Limitation durch die Krankenkassen. Es gilt, das Prinzip der Gleichbehandlung einzuhalten. Der Übergang von Patienten mit einem Geburtsgebrechen von der Invalidenversicherung zur Krankenkasse beim Erreichen des 20. Altersjahres muss dringend verbessert werden. 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.

Für Dr. Armand Bottani, Leitender Arzt in der Abteilung Genetische Medizin im Universitätsspital Genf, klaffen Theorie und Praxis auseinander, wenn es um die Vergütung der Behandlung von betroffenen Patienten geht, insbesondere infolge zahlloser administrativer Hürden.

BAG-Vizedirektor Oliver Peters gab zu, dass Ungleichbehandlungen vorkommen, die Verfahren inakzeptabel sein können und es auch Hindernisse gibt, die beiseite geräumt werden müssen. Es gilt insbesondere, die Vergütungskriterien anzupassen. Das BAG kennt die Probleme. Es will deshalb den Papierkrieg durch die Festlegung von klaren Spielregeln und eine verstärkte Transparenz verringern. Es soll klar sein, wer welche Entscheide innerhalb welcher Fristen und auf welcher Grundlage fällt.

„Diese Tagung bot die Gelegenheit für einen sehr konstruktiven Dialog und Austausch. Es ist heute klar, dass es einer Bündelung der Anstrengungen der verschiedenen Akteure – Kantone, Bund, Universitäten, Spitäler, Forscher, Ärzte, Pflegepersonal und Patienten – bedarf“, meinte die Generalsekretärin von ProRaris, Esther Neiditsch.

Staatsrätin Anne-Claude Demierre, Direktorin für Gesundheit und Soziales im Kanton Freiburg, sprach sich für die notwendige Verbesserung der Rahmenbedingungen aus. Ihres Erachtens müssen die betroffenen Akteure verstärkt nach effizienten Lösungen suchen.

„Ziel von ProRaris ist, unseren Anspruch auf nationale Solidarität für die Patienten Realität werden zu lassen. Damit sich die Lage gewisser Patienten mit Seltenen Krankheiten verbessert, namentlich im Rahmen neuer klinischer Versuche, ist es entscheidend, dass die Rahmenbedingungen für die Erreichung dieses Ziels optimiert werden“, bekräftigte zum Schluss Christina Fasser, Co-Präsidentin von ProRaris.

Seltene Krankheiten

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, 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% der Bevölkerung leiden in der Europäischen Union an einer seltenen Krankheit. In der Schweiz sind rund 500'000 Menschen betroffen.

. / .

PRORARIS

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

ProRaris

ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, wurde im Juni 2010 gegründet. ProRaris arbeitet eng mit den Patientenorganisationen und isolierten kranken Menschen zusammen. ProRaris engagiert sich mit ihnen gemeinsam und für sie alle. ProRaris setzt sich für die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltenen Krankheiten in der Schweiz ein. ProRaris sensibilisiert die Öffentlichkeit, Politiker, Behörden und zuständigen Institutionen für die Problematik der Seltenen Krankheiten.

Der Vorstand von ProRaris besteht mehrheitlich aus Patienten und ihren Angehörigen. Eines der prioritären Ziele der Allianz ist die Ausarbeitung und Umsetzung einer nationalen Strategie für Seltene Krankheiten in der Schweiz.

Links:

- ProRaris: www.prorarais.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

Medienkontakt

Maude Rivière

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