

Medienmitteilung

Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten am 27. Februar in Zürich

Kein Zweiklassensystem bei der Gesundheitsversorgung

Die Ergebnisse einer aktuellen, nationalen Umfrage der Universität Fribourg belegen erstmals, wie stark Menschen mit seltenen Krankheiten hinsichtlich der Kostenübernahme durch Krankenkassen benachteiligt werden. Die grössten Leidtragenden sind dabei die Betroffenen mit einem besonders schweren Krankheitsverlauf. Die Resultate zeigen: je grösser der Bedarf an Medikamenten und Therapien, desto weniger sind die Kassen bereit, die Kosten zu tragen. ProRaris, die Allianz Seltener Krankheiten, fordert endlich eine schweizweit einheitliche, faire Vergütung für alle Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten.

Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, haben es in mehrfacher Hinsicht schwer. In den meisten Fällen geht die Krankheit mit einem deutlichen Einschnitt in der Lebensqualität einher. Die Informationslage zu den einzelnen Krankheiten ist dürftig. Teilweise dauert es Jahre, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Es fehlt an Forschung und Therapiemöglichkeiten. Wenn es eine Behandlung gibt, ist diese oft teuer. Als ob dies nicht schon genug wäre, stossen die Patientinnen und Patienten häufig auf Schwierigkeiten, was die Rückvergütung durch Sozialversicherungen angeht. Denn heute verfügen die Krankenkassen über einen grossen Spielraum bei der Vergütung von Medikamenten und Behandlungsmethoden.

Nationale Studie zur Situation von betroffenen Familien

Die Ergebnisse einer neuen Umfrage des Departements für Sonderpädagogik der Universität Fribourg zeigen erstmals, wie stark benachteiligt die Betroffenen wirklich sind. Befragt wurden Familien mit Kindern zwischen 0 und 20 Jahren, die an einer seltenen Krankheit leiden. Die Studie, die zum Ziel hat, die Situation und besonderen Herausforderungen aus Sicht der betroffenen Familien aufzuzeigen, wurde zwischen Mai 2015 und Januar 2016 unter der Leitung von Dr. phil. Romain Lanners durchgeführt. Teilgenommen haben 264 Eltern aus der ganzen Schweiz.

Je schwerer die Krankheit, desto weniger werden die Kosten vergütet

Neben allgemeinen Fragen haben die Umfrage-Teilnehmenden auch Fragen zur Kostenvergütung durch Sozialversicherung beantwortet. Dabei gaben 17 Prozent der Befragten an, dass ihre Krankenversicherung die Übernahme von Kosten für Gentests und Analysen ablehnt. Diese sind für die richtige Diagnosestellung jeweils von grosser Bedeutung. Mehr als einem Viertel der Befragten wurde

die Vergütung von weiteren, anerkannten Leistungen wie beispielsweise die Physiotherapie verweigert. 11 Prozent haben angegeben, dass ihre Krankenkasse die Kosten für Medikamente, die ihre Kinder benötigen, nicht zurückerstattet.

Die Ergebnisse zeigen weiter: je schwerer der Krankheitsverlauf beim Kind, desto weniger sind die Krankenversicherungen bereit, die anfallenden Kosten zu tragen.

Den vollständigen Bericht finden Sie unter: <http://lanners.ch/en16.pdf>

Mehr denn je Zeit zu handeln

«Die Willkür der Krankenkassen trifft die Schwächsten am meisten – das ist besonders stossend», sagt Anne-Françoise Auberson, Präsidentin von ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten. «Heute entscheidet jede Kasse individuell, ob und inwieweit sie die Kosten für die Behandlung von Patientinnen und Patienten vergütet. Wir fordern, dass die Kostenvergütung in der gesamten Schweiz endlich einheitlich geregelt wird».

ProRaris setzt grosse Hoffnungen in die Verbesserungsmassnahmen, die das Bundesamt für Gesundheit (BAG) im ersten Halbjahr 2016 umsetzen will. Die Ergebnisse der aktuellen Umfrage zeigen mehr denn je, dass es Zeit zu handeln ist – und zwar jetzt.

Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

ProRaris organisiert am Samstag, 27. Februar 2016, von 9.30 Uhr bis 17.00 Uhr, an der Universität Zürich den 6. Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten als Plattform für Wissens- und Erfahrungsaustausch. Im Rahmen des Anlasses zum Thema «Den ersten Schritt wagen» kommen die Betroffenen und ihre Angehörigen, aber auch verschiedene Exponenten aus der Politik, Wissenschaft und Privatwirtschaft zu Wort. Willkommen sind alle, die sich für das Thema interessieren oder sich für die Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen engagieren.

Prominente Unterstützung für den Tag der Seltenen Krankheiten

ProRaris freut sich über prominente Unterstützung: Prof. Dr. med. Thierry Carrel und weitere bekannte Persönlichkeiten engagieren sich für die Anliegen von Menschen mit seltenen Krankheiten.

Hier die Testimonials:

Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Direktor der Universitätsklinik für Herz- und Gefässchirurgie, Inselspital Bern:

https://youtu.be/d_yGxtpcRCY

Luca Hänni, Singer und Songwriter:

<https://youtu.be/NmQXRy0j5tA>

Tanja Gutmann, Moderatorin:

<https://youtu.be/yxC-uxq3zTQ>

Über Seltene Krankheiten

Heute sind weltweit rund 7000 seltene Krankheiten bekannt. Viele sind genetisch bedingt. Darunter fallen aber auch bestimmte Infektionskrankheiten, Autoimmunkrankheiten oder Krebsformen. Die Krankheiten haben sehr oft einen chronischen Verlauf, führen zu Invalidität und sind lebensbedrohend. Die meisten treten bei Geburt oder im frühen Kindesalter auf. In der Schweiz gibt es rund 500'000 Betroffene.

Über ProRaris

Die Allianz Seltener Krankheiten engagiert sich seit 2010 für eine verbesserte Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltene Krankheiten in der Schweiz. Die Mitglieder des Vorstands sind direkt betroffene Personen und Angehörige von Patienten. Neben ihren beruflichen Qualifikationen dient ihre persönliche Erfahrung der Unterstützung von Menschen mit Seltene Krankheiten. Heute sind der Allianz rund 50 Patientenorganisationen und zahlreiche individuelle Kranke angeschlossen.

Weitere Informationen

- Website von 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: www.orphanet.ch

Kontakt für Medien

ProRaris steht Ihnen bei Fragen gerne zur Verfügung. Auf Wunsch vermitteln wir Ihnen Gespräche mit Betroffenen, behandelnden Ärzten oder weiteren Fachpersonen.

Allgemeine Anfragen

Maude Rivière, Medienverantwortliche von ProRaris

Tel.: 076 376 65 54

E-Mail: mail@maude-riviere.ch

Fragen zur Studie der Universität Fribourg

Dr. phil. Romain Lanners, Departement für Sonderpädagogik

Tel.: 026 300 77 23

E-Mail: romain.lanners@unifr.ch