

# PRORARIS



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



ProRaris — Chemin de la Riaz 11

CH-1418 Vuarrens

Tel.: +41 (0)21 887 68 86

contact@proraris.ch — www.proraris.ch

Spenden: BCV, 1001 Lausanne

IBAN: CH22 0076 7000 E525 2446 2

Mit der Unterstützung von:



FONDATION  
BNP PARIBAS

## SELTENE KRANKHEITEN

Seltene Krankheiten betreffen weniger als einen von 2'000 Menschen und bedürfen spezifischer, pluridisziplinärer therapeutischer und pflegerischer Massnahmen. Heute sind mehr als 7'000 seltene Krankheiten bekannt. 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.

### HAUPTMERKMALE DER SELTENEN KRANKHEITEN

Die einzelnen Erkrankungen unterscheiden sich zwar, aber die Patienten und ihre Angehörigen kämpfen mit denselben Problemen:

- Diagnostische Irrwege: Manchmal dauert es 30 Jahre bis zur Diagnose;
- Administrative Hürden: Probleme, die zuständige Einrichtung zu finden, Unsicherheit bei der Vergütung durch die Sozialversicherungen und Krankenkassen;
- Suche nach Informationen: Dokumentation für Patienten, Ärzte und Pflegefachleute, für Verwaltungsstellen, Schulen, Politiker, die breite Öffentlichkeit und andere mehr ist Mangelware;
- Kaum wissenschaftliche Forschung: hohe Kosten für eine kleine Zahl von Patienten, es fehlt an spezifischen Anreizen auf nationaler Ebene;
- Unzureichende Behandlung: Abgesehen von wenigen Ausnahmen besteht keine Hoffnung auf Heilung;
- Lückenhafte therapeutische Versorgung: komplexe und schwer zu koordinierende Massnahmen, es fehlt an geeigneten Strukturen;
- Psychosoziale Isolation: Die Patienten leiden nicht nur krankheitsbedingt, sie werden oft auch nicht ernst genommen;
- Schwierige Integration in der Schule und am Arbeitsplatz: Koordinierte und effiziente Massnahmen sind selten.

### ERFORDERLICHE MASSNAHMEN

Wie erreichen wir, dass Menschen mit Seltenen Krankheiten denselben Zugang zum Schweizer Gesundheitssystem erhalten wie die übrigen Patienten?

Konkrete und dringende Massnahmen:

- Erfassung der Schwierigkeiten und Erwartungen der Betroffenen;
- Einfacherer Zugang zur Diagnose: Referenzzentren, Netzwerke usw.;
- Pluridisziplinäre und koordinierte therapeutische Versorgung (Experten-zentren);
- Vergütung: Anpassung der Vergütungskriterien;
- Forschung: Rahmenbedingungen, staatliche Förderung der Forschung zu Seltenen Krankheiten, Teilnahme an internationalen Programmen;
- Register: Schaffung von zentralen Registern und entsprechender Zugang;
- Patientenorganisationen: Sämtliche Personen, die an der Ausarbeitung effizienter und koordinierter Massnahmen im Bereich Seltene Krankheiten beteiligt sind, müssen diese Organisationen als wichtige Informationsträger und Experten anerkennen und in den Prozess einbeziehen.
- Informationskampagnen: gezielt und für die breite Öffentlichkeit.

## WIR BRAUCHEN DRINGEND EINE NATIONALE STRATEGIE FÜR SELTENE KRANKHEITEN!