ProRaris

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

Lysosuisse, 8.9.2012

Was ist eine seltene Krankheit?

- Seltene Krankheiten betreffen **weniger als 1 von 2‘000 Menschen** und bedürfen pluridisziplinärer therapeutischer und auch administrativer Massnahmen.
- Meist haben sie einen chronischen Verlauf, führen zu Invalidität, und oft sind sie **lebensbedrohend**.
- Die meisten treten bei Geburt oder im frühen Kindesalter auf, andere brechen erst viel später aus.
- Heute sind **mehr als 7’000 seltene Krankheiten** bekannt.
- Insgesamt betreffen sie zwischen **6% und 8% der Bevölkerung**, in Europa sind das **mehr als 30 Millionen** Menschen.

Hauptmerkmale der seltenen Krankheiten

- Diagnostische Irrwege
- Administrative Hürden
- Ungenügende Information
- Oft keine Behandlungsmöglichkeit und keine Hoffnung auf Heilung
- Zuwenig medizinische Forschung
- Ungenügende Betreuung und Kostenübernahme
- Unsichere Rechtslage
- Probleme mit der Integration in der Schule und am Arbeitsplatz
- Psychosoziale Isolation

ProRaris in Kürze

- 26. Juni 2010: Gründung von ProRaris
- Heute sind ProRaris 43 Patientenorganisationen über 50 isolierte Kranke angeschlossen. Damit vertritt ProRaris rund 18‘000 Personen.
- ProRaris vertritt die Interessen von Patienten mit seltenen Krankheiten in der Politik und gegenüber den Behörden, namentlich im Bundesamt für Gesundheit.
- ProRaris ist Gründungsmitglied der IG Seltene Krankheiten.
- ProRaris ist durch den Anschluss an Eurordis, das europäische Netzwerk für Menschen mit seltenen Krankheiten, international vernetzt.
- Die Mehrheit der Vorstandsmitglieder besteht aus direkt betroffenen Personen.

FONDATION BNP PARIBAS

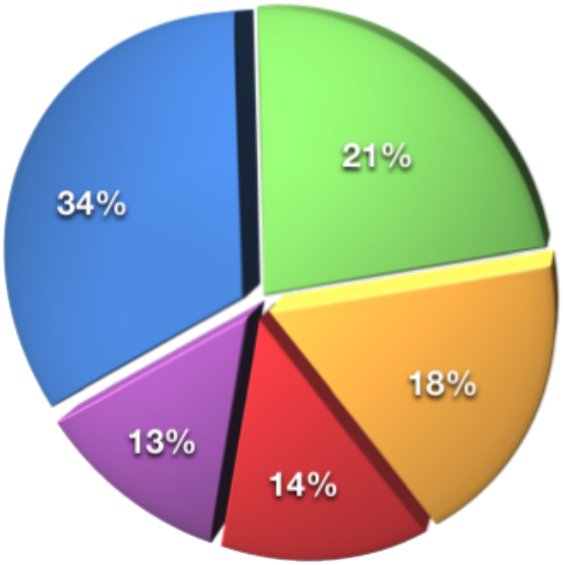
Ziele von ProRaris

- **Anerkennung** der Folgen seltener Krankheiten in der Bevölkerung und bei den Behörden
- **Information der Öffentlichkeit**
- **Erfassung der Schwierigkeiten und Bedürfnisse** der Patienten
- Verbesserung der Rahmenbedingungen der **Grundlagenforschung, translationalen und klinischen Forschung**
- **Gleichberechtigter Zugang** für Patienten mit seltenen Krankheiten zu Diagnose, Behandlung und Pflegeversorgung
- Die Kranken sind im Gesundheitssystem gleichwertige Partner und können bei relevanten **politischen Entscheiden mitreden**.
- Eine klare Regelung der **Übernahme der Kosten** für Arzneimittel, Therapie, Pflege und Betreuung
- **Information und Weiterbildung** von Patienten und Fachpersonal, Lehrkräften und Arbeitgebern
- **Integration** in der Schule und am Arbeitsplatz

Umfrage

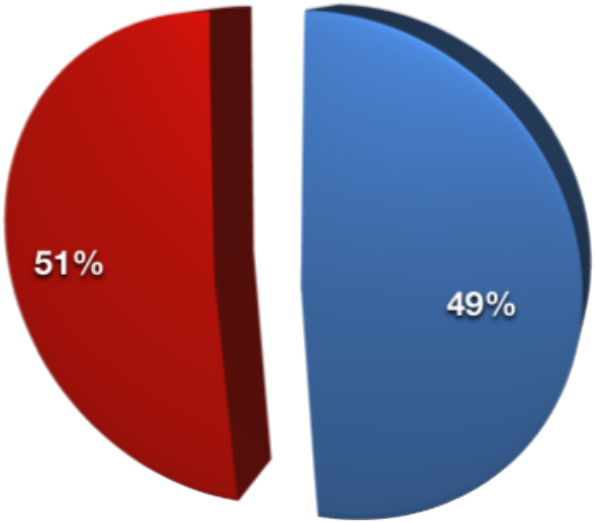
- Anzahl der Umfrageteilnehmer : 478
- vertretene Krankheiten : ca. 150
- Lancierung am Tag der Seltenen Krankheiten 2012
  Dauer: 2 Monate

Aspect médical - Medizinische Probleme:



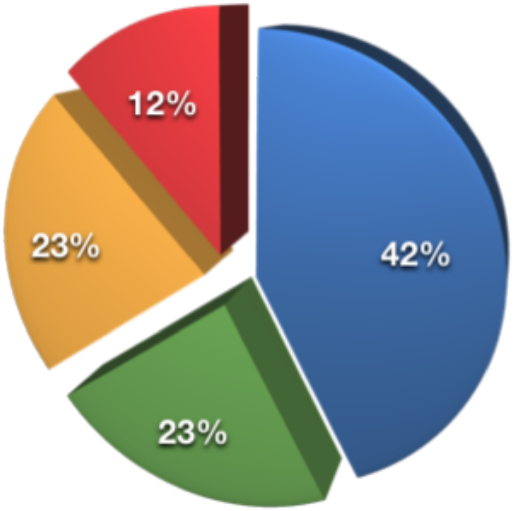
- Manque de recherche - Mangelnde Forschung
- Manque de structures spécialisées pour la prise en charge -Mangel an spezialisierten Einrichtungen
- Manque d'informations -Mangelnde Information
- Difficultés d'accès aux soins - Mangelnde therapeutische Versorgung
- Accès au diagnostic - Diagnosestellung

Aspect administratif - Probleme mit der Verwaltung/Bürokratie



- Remboursement des mesures thérapeutiques par les assurances -Vergütung der Therapie durch die Versicherung
- Insécurité de la prise en charge par l'AI - Ungewisse Leistungsübernahme durch die IV

Aspect social - Soziale Probleme



- Manque de reconnaissance de la maladie - Fehlende Anerkennung der Krankheit
- Difficultés liées à l'intégration sociale - Probleme mit der sozialen Integration
- Difficultés liées à l'intégration scolaire et professionelle -Probleme mit der Integration in der Schule/am Arbeitsplatz
- Insuffisance d'aide à domicile - Hilfe/Betreuung zuhause

Forschung im Bereich seltene Krankheiten

- **Probleme:**
  Preis
  komplexe Prozesse
  Sicherheit

- **Rolle der Patienten und ihrer Organisationen:**
  Wir verfügen über einzigartige Informationen
  Hohe Motivation
  Netzwerk
  Input für Versuchsprotokolle
  Kenntnisse des Gesundheitssystems – Was funktioniert und was nicht, Verbesserungspotenziale
  Beschaffung der Mittel

Wo werden Menschen mit seltenen Krankheiten diskriminiert?

- Diagnose
- Therapie
- Pflege
- Vergütung
- Integration in der Schule und am Arbeitsplatz

Was wir brauchen:

Schnelle Beseitigung der Rechtsunsicherheit infolge von Art. 71 a und b KVV
Einen nationalen Plan für seltene Krankheiten

- Angemessene Definition, Kodierung und Bestandesaufnahme seltener Krankheiten
- Erforschung seltener Krankheiten
- National rechtsgleicher Zugang zu Diagnosen, Medikamenten und Therapien
- Kantonsübergreifende Kompetenzzentren mit Anbindung an europäische Referenznetze
- Zentrale Datenbank, Register, Biobanken
- Mitbestimmung der Patienten
- Langfristige Funktionsfähigkeit

Sie können dazu beitragen:

Berichte über persönliche Erfahrungen

Rolle von ProRaris:

Botschafter der Patienten

Mitglieder

- Informationen, Erfahrungsberichte, Austausch
- Teilnahme am internationalen Tag der seltenen Krankheiten

PRORARIS

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

- Sammlung und Verarbeitung von Informationen
- Verbreitung von Informationen in der Öffentlichkeit, bei Behörden, Medien usw.
- Sprachrohr gegenüber den Behörden und der Politik

- Anerkennung der Problematik durch Politik und Behörden
- Verabschiedung von angemessenen Massnahmen
- Nationaler Plan für seltene Krankheiten

8.9.2012

FONDATION BNP PARIBAS

Internationaler Tag der seltenen Krankheiten 2012

- Der 2. internationale Tag in der Schweiz fand am 25. Feb. 2012 im Amphimax der Universität Lausanne statt.
- Rund 350 Personen nahmen am Anlass teil
- 32 angeschlossene Organisationen hatten einen Stand
- Zu den Rednern gehörten unter anderen:
  - Pierre-Yves Maillard, Gesundheitsdirektor des Kantons Waadt und Mitglied der GDK
  - BAG-Direktor Pascal Strupler
- Medienecho:
  - 16 Artikel in der Westschweiz (online und print)
  - 5 Artikel in der Deutschschweiz (online und print)
  - 6 Radioauftritte
  - 2 Fernsehauftritte

Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten

Samstag, 23. Februar 2013

Universität Zürich Irchel

In Zusammenarbeit mit

RaDIZ – Rare Disease Initiative of Zurich University

Anmeldungen:

contact@proraris.ch

Kontakt:

Chemin de la Riaz 11
CH-1418 Vuarrens
Tel.& Fax 021 887 68 86
contact@proraris.ch
www.proraris.ch