

ProRaris Workshop vom 15.09.18 in Bern im Generationenhaus

Beratungs- und Informationsangebote für Menschen mit seltenen Krankheiten - heute und in Zukunft

ProRaris Dachverband, eine Allianz seltener Krankheiten, wurde in der Schweiz im Jahr 2010 gegründet. Er vertritt und wahrt die Interessen von betroffenen Patient/innen und deren Organisationen. Mit der Bündelung ihrer Kräfte unter dem Dach von ProRaris geben sich Betroffene und Patient/innenorganisationen ein gemeinsames Sprachrohr und verleihen ihren Forderungen gegenüber Ansprechpartnern mehr Gewicht: Fachkräfte im Gesundheitswesen, Wissenschaft, Sozialversicherungen, Sozialdienste und Behörden usw.

Projekte in Zusammenarbeit mit den Universitätsspital Genf und Zürich

Das Universitätsspital Genf und Zürich haben in Zusammenarbeit und mit der Unterstützung von ProRaris im Mai 2016 die Helpline für seltenen Krankheiten und die Sprechstunde für seltene Krankheiten ohne Diagnose eingeführt.

Angebot Helpline eine kostenlose Dienstleistung für seltene Krankheiten im Kinderspital «Kispi» in Zürich:

Die "Helpline Seltene Krankheiten" ist eine unabhängige Dienstleistung für Kinder und Erwachsene. Seltene Krankheiten sind für Betroffene oft eine ausserordentliche Herausforderung. Einerseits belastet die Krankheit selbst, andererseits stellen auch Systemlücken im Gesundheitssystem Hürden auf. Oftmals ist es schwierig, Experten und Ressourcen für die Krankheit zu finden. Die Helpline Seltene Krankheiten unterstützt Sie bei der Suche.

Die Helpline informiert Patienten und Patientinnen mit einer seltenen Krankheit und deren Umfeld über:

- Deutschsprachige Helpline für Betroffene, Angehörige sowie Involvierte und Interessierte (auch niedergelassene Kinderärzte, Hausärzte, Spezialisten)
- Unterstützung bei der Suche nach Ressourcen (zuständige Einrichtungen, Experten, soziale Ressourcen, Beratungsangebote, Patientenorganisationen, Selbsthilfeorganisationen, etc.)

Sie gibt Auskunft über mögliche Ansprechpersonen für:

- fachspezifische medizinische Fragen (Kompetenzzentren)
- Angebot deutschsprachig, Anfragen auch auf Englisch und Italienisch
- rechtliche Fragen und Fragen im Sozialversicherungsbereich
- Unterstützung im Alltag
- finanzielle Unterstützung und Kostenübernahmen
- Bezug von Hilfsmitteln

Die Mitarbeitenden der Helpline unterstehen der Schweigepflicht. Ihre Daten werden vertraulich behandelt. Die Helpline ist kein Beratungstelefon. Die Mitarbeitenden können keine Diagnosen stellen, Therapien verordnen oder psychologische Beratungen anbieten.

Die Helpline kann telefonisch während bestimmten Zeiten (siehe Kontakt) sowie per E-Mail kontaktiert werden. Die Dienstleistung ist kostenlos. Die Anrufe werden zum Normaltarif berechnet.

Website: www.kispi.uzh.ch/helpline-selten

E-Mail: selten@kispi.uzh.ch oder rufen Sie uns an unter +41 44 266 35 35 - Dienstag: 9 bis 11 Uhr, Donnerstag: 14 bis 16 Uhr

Gründung Anlaufstelle für Patienten ohne Diagnose in Zusammenarbeit mit dem Kinderspital Zürich und Universitätsspital Zürich.

Eine Einrichtung für Patienten/innen bei denen trotz umfangreicher Abklärung im Vorfeld keine befriedigende Diagnose gestellt werden konnte. Für Patienten/innen jedes Lebensalter geeignet sowie auch für Ärzte als Auskunftstelle. Die Anlaufstelle ist nicht für Notfälle geeignet. Und es braucht ein schriftliches Einverständnis, der Gesuchstellenden.

Das Problem KEINE DIAGNOSE zu haben

30 % der Patienten in der Hausarzt Praxis haben unspezifische Beschwerden ohne Diagnose

KEINE Diagnose verursacht hohen Leidensdruck bei Patienten KEINE Diagnose verursacht hohe Kosten im Gesundheitswesen KEINE Diagnose verursacht Hilflosigkeit bei den Ärzten

KEINE Diagnose heisst KEINE Ursache gefunden; heisst KEINE Therapie

Ziele der Anlaufstelle:

- Identifizierung bisher nicht diagnostizierter (seltener) Krankheiten
- Beendung der « diagnostischen Odyssee » damit Sie endlich eine Diagnose bekommen und nicht von einem zum anderen Arzt müssen
- Zuordnung der Patienten zu geeigneten Ansprechpartnern
- Versorgungsforschung -Patientenwege

Kontaktaufnahme über Arzt oder Patient - Einverständniserklärung - Anamnesefragebogen online - Zuweisung durch den Hausarzt - Aufgebot in die Poliklinik.

Seit Sommer 2016 - Bisher 44 Patienten im Projekt angemeldet; davon 41 Erwachsene und 3 Kinder. Aktuelle Bearbeitungszeit 3-6 Monate

Limitationen der Anlaufstelle

Anmeldeprozedere ist sehr aufwändig (langer Fragebogen, man muss versiert sein mit dem Internet) - Menschen, die zu krank sind, fremdsprachig oder wenig ausgebildet - Wenig Ressourcen der Hausärzte solche Patienten zu unterstützen (TARMED) - Wie kommen solche Menschen zur Anlaufstelle?

Kontakt:

Website www.usz.ch

>Klinken>& Zentren>Klinik und Poliklinik für innere Medizin

Email:patienten.OhneDiagnose@kispi.uzh.ch

Weiterführende Finanzierung:

Damit diese kostenlose Dienstleistung Helpline weitergeführt werden kann, ist sie auf Spenden angewiesen. Momentan wird sie vom Kanton subventioniert.

Sprechstunde ohne Diagnose wird vom Kanton Zürich unterstützt, nach 2018 noch keine externe Finanzierung gesichert.

Anmerkung:

Der nächste Internationale Tag der Seltenen Krankheiten findet am Samstag, **den 2. März 2019 in Basel** statt.

Ein Bericht von Beate Krenn, Delegierte von Fabrysuise