27.02.2015 – 11:26 Uhr

Der 28. Februar ist der internationale Tag der seltenen Krankheiten (BILD)

Schlieren-Zürich (ots) -

Am Samstag ist der internationale Tag der seltenen Krankheiten. Zu diesem Anlass finden Kampagnen und Veranstaltungen statt. Eines der Hauptthemen ist das vom Bundesrat am 15. Oktober 2014 verabschiedete nationale Konzept zu seltenen Krankheiten, dessen Umsetzung allerdings noch aussteht.

Durch das nationale Konzept zu seltenen Krankheiten hat sich die Schweiz den Ländern Europas angeschlossen, die bereits ein solches Konzept haben. Dies ist ein wichtiger Schritt für alle Betroffenen und ihre Familien, die zusätzlich zur Belastung durch ihre

Krankheit auch mit Rechtsunsicherheit, spärlichen Informationen, administrativen Hürden, psychosozialer Isolation und Diskriminierung sowie mit ungenügender Betreuung und fehlendem Kinderhospiz zu kämpfen haben. Vom nationalen Konzept erhoffen sich sowohl die Betroffenen als auch die Akteure im Gesundheitswesen nicht nur eine bessere Vergütung der Diagnosestellung, Behandlungs- und Hilfsmittelkosten, sondern auch ein gut funktionierendes und strukturiertes Netz von Kompetenzzentren. Die Umsetzung der im Konzept vorgesehenen Massnahmen ist aber noch nicht gelöst, sodass die bisherigen Probleme nach wie vor bestehen.

In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn sie höchstens eine von 2'000 Personen betrifft. Es sind mehr als 5'000 seltene Krankheiten bekannt, wobei 6 bis 8 Prozent der Gesamtbevölkerung davon betroffen sind. In der Schweiz leiden daher etwa eine halbe Million Menschen an einer seltenen Krankheit, so viele wie an Diabetes. Rund 75 Prozent der Betroffenen sind Kinder und Jugendliche. Andere seltene Krankheiten manifestieren sich erst allmählich im Erwachsenenalter und könnten jeden von uns treffen.

Seltene Krankheiten erfordern in der Regel eine aufwendige diagnostische Abklärung. Aufgrund ihrer Seltenheit und Vielfalt werden sie klinisch oft verkannt und im Vergleich zu bekannten Krankheiten dauert es meistens viel länger, bis sie, wenn überhaupt, diagnostiziert werden. Die lange diagnostische Ungewissheit stellt eine grosse psychische Belastung für die Betroffenen und ihre Familien dar. Die richtige Diagnose ist die Grundlage einer erfolgreichen Therapie und Prävention. Falsche oder fehlende Diagnosen können zu Fehlbehandlungen mit schwerwiegenden Auswirkungen oder zur Geburt weiterer schwer betroffener Kinder führen. Über die persönliche Betroffenheit hinaus entstehen dadurch auch erhebliche volkswirtschaftliche Kosten. Dagegen macht der Anteil aller labordiagnostischen Analysen gerade einmal rund 3 Prozent der jährlichen Gesamtkosten des Gesundheitswesens aus.

Da etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten genetisch bedingt sind, kommt bei deren Diagnose dem Gentest (nicht zu verwechseln mit Internet- bzw. Apotheken-Gentests ausserhalb des medizinischen Bereichs) eine besondere Bedeutung zu. Wenn das klinische Bild nicht oder zu wenig ausgeprägt ist, können nur Gentests eine diagnostische Sicherheit bieten. Die seit Januar 2015 geltende Analysenliste des BAGs soll die Vergütung von Gentests verbessern. Für seltene genetische Krankheiten gilt allerdings weiterhin die benachteiligende Limitation, dass die Kosten nur auf eine vorgängige besondere Gutsprache des Versicherers und mit ausdrücklicher Bewilligung des Vertrauensarztes oder der Vertrauensärztin übernommen werden. Dies kann weiterhin zur Willkür der Krankenkassen und zum erheblichen Zeitverlust in der Diagnosestellung führen.

Das nationale Konzept zu seltenen Krankheiten schlägt 19 konkrete Massnahmen vor. Eine dieser Massnahmen ist die Schaffung von Referenzzentren, die einen wichtigen Beitrag zur raschen Diagnosestellung und richtigen Behandlung der Patienten mit seltenen Krankheiten leisten sollen. Die Auswahl und Finanzierung dieser Zentren ist derzeit jedoch noch nicht geklärt. Es ist nun zu hoffen, dass das Eidgenössische Departement des Innern in Zusammenarbeit mit den Kantonen dem Bundesrat baldmöglichst einen Zeitplan für die Umsetzung der im Konzept zu seltenen Krankheiten vorgesehenen Massnahmen vorlegt. Spätestens bis zum nächsten internationalen Tag der seltenen Krankheiten.

Kontakt und weitere Informationen:

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten
Email: info@stiftung-seltene-krankheiten.ch
Webseite: www.stiftung-seltene-krankheiten.ch

Medieninhalte

Seltene Krankheiten / Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten / Weiterer Text über OTS und www.presseportal.ch/pm/100057544 / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "obs/Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten"

Diese Meldung kann unter https://www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100769086 abgerufen werden.