



28.02.2018 - 16:51 Uhr

## Internationaler Tag der seltenen Krankheiten: Zeichen setzen für die Seltenen



Zürich (ots) -

Jeweils Ende Februar ist der internationale Tag der seltenen Krankheiten. Zu diesem Anlass finden seit 2008 weltweit Kampagnen und Veranstaltungen statt, um auf ein akutes, aber wenig bekanntes Thema aufmerksam zu machen.

In der Schweiz leiden ebenso viele Menschen an seltenen Krankheiten wie an Diabetes. Zwar ist jede seltene Krankheit für sich genommen selten (unter 0,05 % der Bevölkerung), aber es gibt insgesamt viele davon (über 5'000) und so sind 6-8 % der Bevölkerung von mindestens einer seltenen Krankheit betroffen. Die richtige Diagnose und darauf basierend ein bestmögliches

Krankheitsmanagement oder sogar eine wirkungsvolle Therapie dürfte aber nur ein (Bruch-)Teil der Betroffenen haben.

Da nur wenige Personen an derselben seltenen Krankheit leiden, sind sie weder für die Pharmaindustrie noch für das Gesundheitssystem lukrativ. Solange das 2014 vom Bundesrat verabschiedete nationale Konzept zu seltenen Krankheiten nicht umgesetzt ist und keine staatlichen Mittel für kaum erforschte seltene Krankheiten bereitgestellt werden, sind spezialisierte Institutionen auf das Engagement der Bevölkerung und privater Organisationen angewiesen.

Die gemeinnützige und operativ tätige Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten setzt sich auf dem Gebiet der medizinischen Genetik dort ein, wo Handlungsbedarf besteht. Beispielweise bei seltenen Krankheiten, für die in der Schweiz noch keine genetische Abklärung existiert. Dadurch schliesst die Stiftung mit eigenen Spezialisten eine Lücke im schweizerischen Gesundheitswesen. Vergleichbare Institutionen gibt es nur im Ausland.

Etwa 80 % der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt. Aus diesem Grund und im Zusammenhang mit den aktuellen politischen Diskussionen über Gentests betont die Stiftung, dass Gentests zu medizinischen Zwecken (vom Arzt veranlasste Gendiagnostik) nicht zu verwechseln sind mit Gentests ausserhalb des medizinischen Bereichs (sog. Lifestyle-Gentests aus dem Internet oder der Apotheke). Die verwendeten Methoden und die medizinische Interpretation bestimmen massgeblich die jeweilige Aussagekraft der Resultate, die in der Regel ein ganzes Leben lang gelten («lifetime value»). Man merke also, dass Gentest nicht gleich Gentest ist. Setze Zeichen und dies nicht nur am internationalen Tag der seltenen Krankheiten.

Kontakt:

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten  
Email: [info@stiftung-seltene-krankheiten.ch](mailto:info@stiftung-seltene-krankheiten.ch)  
Webseite: [www.stiftung-seltene-krankheiten.ch](http://www.stiftung-seltene-krankheiten.ch)

#### Medieninhalte



*Seltene Krankheiten / Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten. Weiterer Text über ots und [www.presseportal.ch/de/nr/100057544](http://www.presseportal.ch/de/nr/100057544) / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "ots/Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten/Stiftung Seltene Krankheiten"*

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100812844> abgerufen werden.