27.02.2019 – 11:25 Uhr

Internationaler Tag der seltenen Krankheiten: Stiftung muss Lücke im Gesundheitswesen schliessen

Schlieren-Zürich (ots) -

Der letzte Tag im Februar gilt als internationaler Tag der seltenen Krankheiten. Zu diesem Anlass finden weltweit Kampagnen und Veranstaltungen statt, um auf dieses wichtige aber wenig bekannte Thema aufmerksam zu machen; dieses Jahr mit dem Themenschwerpunkt «bridging health and social care».

In der Schweiz leiden über 500'000 Menschen an seltenen Krankheiten. Davon sind 75 % Kinder und Jugendliche, wie auch Iolani.

Obwohl sie seit Geburt bei unzähligen Ärzten und Kliniken war, dauerte ihre diagnostische Odyssee 14 Jahre lang, bis es klar war, an welcher Krankheit sie leidet. Diese klinische Verkennung zeigt eines der Probleme bei seltenen Krankheiten. Jede ist nämlich für sich genommen selten (unter 0,05 %), aber es gibt insgesamt viele davon (mehr als 5'000 sind bekannt). Die klinische Verkennung von seltenen Krankheiten kann zu teuren (Fehl-)Behandlungen mit gravierenden Auswirkungen oder zur Geburt schwer betroffener Kinder führen.

Das schweizerische Gesundheitswesen deckt vieles vorbildlich ab und dennoch ist es mit seltenen Krankheiten überfordert. Denn über 80 % der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt und benötigen für die richtige Diagnose eine genetische Abklärung. Da aber der Zugang zur genetischen Abklärung durch Krankenkassen mit kurzfristigen (Eigen-)Interessen und nicht durch Fachspezialisten entschieden wird, sind die Diagnosefindung und dementsprechend auch der Zugang zu möglichen Therapien erheblich erschwert. Nur wenn jedoch die richtige Diagnose vorliegt, d.h. die Krankheit den richtigen Namen hat, sind Aussagen über Therapie, Prognose und Prävention möglich, was langfristig auch unserem Gesundheitssystem zugute käme. So ist es auch bei Iolani: Sie leidet an der seltenen Krankheit Myhre-Syndrom, von dem weltweit weniger als 100 Fälle bekannt sind. Dank der Diagnose kann sie nicht nur von einem entsprechendem Krankheitsmanagement profitieren, sondern auch auf eine Therapie hoffen (die ganze Geschichte ist einsehbar unter aargauerzeitung.ch).

Die gemeinnützige und operativ tätige Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten setzt sich deshalb auf dem Gebiet der medizinischen Genetik dort ein, wo Handlungsbedarf besteht, wie dies auch bei Iolani der Fall war. Die Stiftung ermöglichte und führte im eigenen Genetikzentrum die erfolgreiche genetische Abklärung von Iolani durch, deren Kosten die Krankenkasse trotz entsprechender Position in der eidgenössischen Analyenliste (Pflichtleistung) nicht übernommen hat. Die Stiftung ermöglicht im eigenen Genetikzentrum die hoch spezialisierte genetische Abklärung von seltenen Krankheiten über die Pflichtleistung der Krankenkassen hinaus, bis zum diagnostischen Endpunkt. Dadurch schliesst die Stiftung eine wichtige Lücke im schweizerischen Gesundheitswesen. Die Stiftung fordert mehr Verständnis und Unterstützung für Menschen mit genetisch bedingten seltenen Krankheiten. Wie Gustav Heinemann sagte, «man erkennt den Wert einer Gesellschaft daran, wie sie mit den Schwächsten ihrer Glieder verfährt».

Kontakt:

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 nur mit Quellenangabe: "obs/Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten". Weiterer Text über ots und www.presseportal.ch/de/nr/100057544

Diese Meldung kann unter https://www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100825326 abgerufen werden.