03.03.2021 – 06:00 Uhr

Internationaler Tag der seltenen Krankheiten: Es gibt nur eine Gesundheit

Schlieren-Zürich (ots) -

Zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten werden weltweit Kampagnen und Veranstaltungen durchgeführt, um auf die dringlichsten Bedürfnisse und Probleme hinzuweisen. In der Schweiz findet am 6. März die nationale Veranstaltung mit Fokus auf spezialisierte Zentren für seltene Krankheiten statt.

Als selten wird eine lebensbedrohliche oder chronisch einschränkende Krankheit bezeichnet, wenn sie höchstens fünf von 10'000 Menschen betrifft. In der Schweiz sind über 500'000 Menschen von einer der mehr als 5'000 seltenen Krankheiten betroffen. Der

Bundesrat hat kürzlich einen Bericht verabschiedet, der die erforderlichen gesetzlichen Anpassungen und finanziellen Rahmenbedingungen prüft, um die Gesundheitsversorgung dieser Menschen zu verbessern. Denn es fehlt eine rechtliche Grundlage für die Finanzierung der Beratungs- und Informationstätigkeit von Patientenorganisationen.

Unsere Stiftung stellt fest, dass die bisherigen Massnahmen des 2014 vom Bundesrat verabschiedeten Nationalen Konzepts zu seltenen Krankheiten nicht ausreichend sind. So werden Tierversuche (mit dem Tierwohl vereinbar), die bei seltenen Krankheiten unerlässlich sein können, von den zuständigen Behörden tabuisiert bzw. ohne Rücksicht auf das Wohl von Betroffenen und deren Familien verunmöglicht. Ebenso decken Diagnosezentren, die von der Nationalen Koordination seltene Krankheiten (kosek) bisher anerkannt wurden, nicht alle seltenen Krankheiten ab, besonders im Bereich genetisch bedingter seltener Krankheiten.

Die Gesundheitsversorgung und Integration von Menschen mit seltenen Krankheiten stellt unser Gesundheits- und Sozialsystem vor besondere Herausforderungen. Es braucht Verständnis und aktives Handeln auf allen Ebenen. Gesundheit ist in der heutigen Zeit täglich im Fokus unserer Gesellschaft, da trifft die Aussage mehr denn je den Kern: "Es gibt Tausende von Krankheiten, aber nur eine Gesundheit".

Pressekontakt:

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten
info@stiftung-seltene-krankheiten.ch
www.stiftung-seltene-krankheiten.ch
Die Stiftung setzt sich auf dem Gebiet der medizinischen Genetik dort ein, wo Handlungsbedarf besteht. Dadurch schliesst sie seit 2012 eine Lücke im schweizerischen Gesundheitswesen.

Medieninhalte

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

Diese Meldung kann unter https://www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100866194 abgerufen werden.