



28.02.2026 – 06:30 Uhr

Internationaler Tag der seltenen Krankheiten: Bedarf an Meldestelle



Schlieren-Zürich (ots) -

Am 28. Februar, am letzten Tag im Februar, findet der internationale Tag der seltenen Krankheiten (*Rare Disease Day*) statt, um das Bewusstsein für seltene Krankheiten zu schärfen und die besonderen Herausforderungen der betroffenen Menschen in den Mittelpunkt zu rücken sowie Politik, Medien und die Öffentlichkeit für die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Krankheiten zu sensibilisieren.

In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn sie höchstens 5 von 10'000 Personen betrifft. Zwar ist jede seltene Krankheit für sich genommen selten, aber es gibt insgesamt mehr als 5'000 davon und so sind in der Schweiz etwa eine halbe Million Menschen von mindestens einer seltenen Krankheit betroffen. Rund 75 % der Betroffenen sind Kinder und Jugendliche. Andere seltene Krankheiten manifestieren sich erst allmählich im Erwachsenenalter und könnten jeden von uns treffen.

Betroffene und ihre Angehörigen sind täglich mit vielschichtigen Herausforderungen konfrontiert - weit über das hinaus, was sich viele vorstellen können. Patienten mit seltenen Krankheiten haben nicht nur für die richtige Diagnose zu kämpfen, sondern auch für den Zugang zu wirksamen Therapien und Hilfsmitteln sowie deren Kostenübernahme. Das Schweizer Gesundheitssystem deckt vieles vorbildlich ab und im Rahmen des 2014 vom Bundesrat verabschiedeten nationalen Konzepts zu seltenen Krankheiten wurde eine Reihe von Massnahmen umgesetzt.

Bedarf an Meldestelle

Doch ohne eine funktionierende nationale Meldestelle besteht ein dringender Bedarf für eine unabhängige, niederschwellige und wirksame Anlaufstelle für individuelle Beschwerden oder Rechtstreitigkeiten. Denn trotz dem Berichts- und Lernsystem der Meldeplattform von PatBox.ch fehlt bis heute eine solche Anlaufstelle. Solange es keine griffige Meldestelle gibt, bleibt die Stimme der Betroffenen schwach und wichtige Hinweise auf Handlungsbedarf gehen verloren. Eine solche Meldestelle würde nicht nur falsch behandelten oder falsch diagnostizierten Patientinnen und Patienten mehr Sicherheit geben, sondern auch dem System dienen: Sie könnte Trends frühzeitig erkennen, Probleme und Schwachstellen sichtbar machen und damit zur besseren Versorgung von Patienten beitragen.

Der Tag der seltenen Krankheiten erinnert daran, dass hinter jeder Krankheit ein Mensch steht, der auf eine korrekte und verständnisvolle medizinische Betreuung angewiesen ist. Der Bedarf ist in der Tat mehr, als man sich vorstellen kann.

Unsere Mission in Schlieren

Unsere Stiftung setzt sich bei seltenen Krankheiten ein, bei denen ein Handlungsbedarf besteht bzw. in der Schweiz dazu noch keine genetische Abklärung existiert. Dadurch übernimmt unsere Stiftung eine Pionierrolle und schliesst eine Lücke im schweizerischen Gesundheitswesen. Vergleichbare Institutionen gibt es nur im Ausland. Wir fordern mehr Verständnis und Unterstützung für Menschen mit genetisch bedingten seltenen Krankheiten - und dies nicht nur am Tag der seltenen Krankheiten.

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/pm/100057544 / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "ots/Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten" / Weiterer Text über ots und www.presseportal.ch/de/nr/100057544 / Die Verwendung dieses Bildes für redaktionelle Zwecke ist unter Beachtung aller mitgeteilten Nutzungsbedingungen zulässig und dann auch honorarfrei. Veröffentlichung ausschließlich mit Bildrechte-Hinweis.

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100938672> abgerufen werden.