

Esther Neiditsch<sup>1</sup>

# ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten

**ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz, wurde im Juni 2010 gegründet. Ihr Ziel ist, Patientenorganisationen und isolierten Kranken als Bindeglied zu dienen, um über ihre gemeinsamen Interessen zu informieren, diese in die Öffentlichkeit zu tragen und durchzusetzen. Der Vorstand von ProRaris besteht weitgehend aus Patienten und ihren Angehörigen.**

In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn die Prävalenz weniger als 5 von 10000 Einwohnern beträgt. Heute sind zwischen 7000 und 8000 seltene Krankheiten bekannt, und jede Woche werden neue entdeckt. In Europa leiden rund 30 Millionen Menschen an einer seltenen Krankheit, in der Schweiz wird die Zahl auf 500000 ge-

## Ein Viertel der Betroffenen braucht zwischen 5 und 30 Jahre, um eine korrekte Diagnose zu erhalten.

schätzt. Ein Viertel der Betroffenen braucht zwischen 5 und 30 Jahre, um eine korrekte Diagnose zu erhalten. Diese lang andauernde Ungewissheit hat kognitive, psychologische und physische Folgen, stellt das Vertrauen in das medizinische Fachwissen auf eine harte Probe, führt zu falschen Therapien oder gar zu verfehlten chirurgischen Eingriffen und auch zur Geburt weiterer Kinder mit derselben Pathologie innerhalb einer Familie.

### Aktivitäten in der EU und den USA

Dank der Arbeit verschiedener Patientenorganisationen und unter dem Druck der öffentlichen Meinung haben die Europäische Union und zahlreiche Mitgliedstaaten in den letzten zehn Jahren bereits gezielte Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten ergriffen. In der Schweiz gaben ab 2009 Orphanet Schweiz[1] und zahlreiche Patientenorganisationen den für die Gründung von ProRaris nötigen Anstoss. Der Handlungsbedarf in unserem Land ist gross. Die Europäische

Union und mehrere Mitgliedstaaten haben bereits spezifische Massnahmen zur Bekämpfung der seltenen Krankheiten getroffen, die als bedeutende Herausforderung für das Gesundheitswesen anerkannt werden[2]. Obwohl das Gesundheitssystem der Schweiz ohne Zweifel als gut bezeichnet werden kann, hinkt unser Land in dieser Beziehung hinterher. Sowohl in den USA als auch in der EU hat sich gezeigt, dass der Zusammenschluss von Patienten zur Vertretung ihrer gemeinsamen Interessen schliesslich Wirkung zeigt. Auf Druck von Patientenorganisationen und letztlich der Öffentlichkeit wurden nationale Strategien für seltene Krankheiten und entsprechende Gesetze verabschiedet.

### Situation in der Schweiz

ProRaris und die ihr angeschlossenen 43 Patientenorganisationen (Stand Oktober 2012) wollen zusammen mit isolierten Kranken in der Schweiz analog vorgehen. Gemeinsam informieren wir über seltene Krankheiten, damit sie in der Politik, bei den Behörden und in der Öffentlichkeit als gesundheitspolitische Priorität anerkannt und wahrgenommen werden. ProRaris erfasst die Schwierigkeiten und Bedürfnisse der Betroffenen anhand von Umfragen und Untersuchungen. Die Krankheiten sind zwar extrem vielfältig, aber Menschen mit einer seltenen Erkrankung haben mit ähnlichen Problemen zu kämpfen: ein oft beschwerlicher und langer Weg zur Diagnose, administrative Hürden, spärliche Informationen, ungenügende wissenschaftliche Forschung, unzureichende Behandlungsmöglichkeiten, ungenügende Betreuung und Kostenübernahme, psychosoziale Iso-

lation, mangelnde Integration in der Schule und am Arbeitsplatz.

Um zum Ziel zu gelangen, hat sich ProRaris auf nationaler Ebene der IG Seltene Krankheiten[3] und dem europäischen Netzwerk Eurordis[4], der Europäischen Organisation für seltene Krankheiten, angeschlossen.

ProRaris setzt sich auf verschiedenen Ebenen dafür ein, dass das Expertenwissen der Patienten und ihrer Organisationen anerkannt und genutzt wird. Niemand kennt eine seltene Krankheit so genau wie die direkt Betroffenen und ihnen nahestehende Personen. Es gilt, Schwerpunkzentren zu bilden, den Kantönligeist zu überwinden und grenzüberschreitend zu arbeiten. Bereits gemachte Erfahrungen lassen sich auch auf andere Krankheiten anwenden. Durch ihre internationale Vernetzung sind die Patienten gut darüber informiert, was in anderen Ländern funktioniert und was nicht. Die Schweiz kann dadurch von erfolgreichen Projekten im Ausland profitieren und Fehler vermeiden.

### Patientenwissen

Eine von ProRaris zu Beginn dieses Jahres durchgeführte Befragung der Mitglieder ergab, dass Forschung für sie oberste Priorität hat. Die internationale Erfahrung zeigt, dass Patientenorganisationen auch hier eine ganz entscheidende Rolle spielen können. Unter anderem wissen sie genau, wo sich die Kranken weltweit befinden und wo es Häufungen einer Krankheit gibt. Immer wieder lancieren Patientenorganisationen Forschungsprojekte und -protokolle, Register und Biobanken und tragen massgebend zu ihrer Finanzierung bei.

<sup>1</sup> Esther Neiditsch, Geschäftsleiterin von ProRaris

## ProRaris, Alliance Maladies Rares

ProRaris, Alliance Maladies Rares – Suisse, veut élever les maladies rares au rang de priorité dans le système de santé suisse. En tant que porte-parole des patients atteints de maladies rares, l'alliance demande l'égalité d'accès au diagnostic, à la thérapie, aux médicaments et à l'intégration sociale pour les patients qu'elle représente. Les malades doivent être des acteurs du système de santé qui participent activement à l'élaboration des mesures les concernant. Leur expérience et leur expertise sont précieuses pour la recherche, la création de registres et de biobanks et leur financement. La journée des maladies rares de fin février 2013 organisé par ProRaris et RaDIZ – Rare Disease Initiative of Zurich University servira de plateforme d'information.

### Rechtsunsicherheit

Ein weiteres wichtiges Anliegen der Patienten ist die Beseitigung der in der Schweiz herrschenden Rechtsunsicherheit und Diskriminierung in Bezug auf die Vergütung von Diagnose, Therapie, Hilfsmitteln usw. sowohl auf der Ebene der Invalidenversicherung als auch der Krankenkassen. Es ist vordringlich, die Patienten an allen Entscheidungen, die sie betreffen, mitreden zu lassen – auch auf politischer Ebene. Nur so lassen sich auch in unserem Land nachhaltige Lösungen finden.

### Tag der seltenen Krankheiten

Der Internationale Tag der seltenen Krankheiten, der jedes Jahr weltweit am 28. oder 29. Februar stattfindet, bietet die Gelegenheit für eine Vielfalt von Anlässen. In der Schweiz organisiert ProRaris am 23. Februar 2013 zum dritten Mal eine ganztägige Konferenz. 2013 wird sie in Zusammenarbeit mit RaDIZ – Rare Disease Initiative Zurich der Universität Zürich auf dem Campus Irchel durchgeführt und steht allen Stakeholdern offen: dem medizinischen Fachpersonal, Forschern, Politikern, den Patienten, ihren Organisationen, Angehörigen, Journalisten usw. Auf dem Programm stehen unter anderem Erfahrungsberichte von Betroffenen, Vorträge über Forschungsprojekte und innovative Ansätze sowie gesundheitspolitische Themen. Hier haben alle Beteiligten die Möglichkeit, sich auch informell auszutauschen, Kontakte zu knüpfen, neue Lösungen und Blickwinkel kennenzulernen.

Weitere Informationen über ProRaris und den Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten finden Sie auf unserer Website [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch). Zögern Sie nicht, ProRaris zu kontaktieren.

Korrespondenz:  
eneiditsch@prorararis.ch

### Referenzen

- 1 Informationsportal für Seltene Krankheiten und Orphan Drugs: [www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)
- 2 Romain Lazor, Loredana d'Amato Sizonenko, Schweizerische Ärztezeitung 2011;92: 28/29
- 3 [www.ig-seltene-krankheiten.ch](http://www.ig-seltene-krankheiten.ch)
- 4 [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)



125 Jahre  
**Kantonsspital Aarau**

**Das Kantonsspital Aarau ist das wichtigste Gesundheitszentrum der Region. In über 30 Behandlungszentren und Diagnoseinstituten erbringen die Mitarbeitenden täglich Topleistungen. Als moderner Arbeitgeber bietet das KSA viele Vorteile: Anspruchsvolle und vielseitige Tätigkeiten, fortschrittliche Arbeitsbedingungen, ein angenehmes Umfeld, umfassende Fort- und Weiterbildungen sowie die zentrale Lage (7 Min. vom Bahnhof Aarau).**

Das Zentrum für Labormedizin – eine multidisziplinäre Abteilung der Kantonsspital Aarau AG – sucht zur Ergänzung unseres Teams per sofort oder nach Vereinbarung eine/n

## Biomedizinische/n Analytiker/in HF 80 – 100%

für das FACS- und Stammzell-Labor

**Ihre Aufgaben**  
Sie sind verantwortlich für die Durchführung von Analysen nach akkreditierten Richtlinien mit modernsten Analysengeräten im FACS-Labor (u.a. Immunphänotypisierung Leukämien/Lymphome, Monitoring von Lymphozytensubpopulationen, Monitoring von Stammzellen) sowie Verarbeitung und Kryopräservierung von peripheren Blutstammzellpräparaten im Stammzell-Labor. Sie leisten keine Nacht- und Wochenenddienste, Flexibilität bezüglich verlängertem Dienst abends wird jedoch erwartet.

**Ihr Profil**  
Sie bringen eine Ausbildung als Biomedizinische/r Analytiker/in HF mit. Berufserfahrung auf dem Gebiet der Durchflusszytometrie, hämatopoietischen Stammzellaufbereitung sowie gute Englischkenntnisse sind ein Plus. Sie bringen ein hohes Mass an Pflichtbewusstsein mit und sind selbstständiges und sorgfältiges Arbeiten gewohnt. Die engagierte und kritisch hinterfragende Mitarbeit in einem schnell sich weiterentwickelnden, modernen Fachgebiet entspricht Ihren Fähigkeiten.

**Ihre Zukunft**  
Sie arbeiten in einem kleinen innovativen Team mit interdisziplinären Kollaborationen und modernster Infrastruktur. Ihre Erfahrung wird ergänzt durch regelmässige interne und externe Fort- und Weiterbildungen.

**Ihre Ansprechpartner**  
Für weitere Informationen steht Ihnen Herr Prof. Dr. med. A.R. Huber, Chefarzt Zentrum für Labormedizin, Telefon 062 838 53 02, gerne zur Verfügung. Ihre schriftliche Bewerbung senden Sie bitte an die Kantonsspital Aarau AG, Frau U. Matter, Bereichspersonalleiterin, Personaldienst, Tellstrasse, 5001 Aarau.

**[www.ksa.ch](http://www.ksa.ch)**