

Genf, der 20. Februar 2020

## **10. Geburtstag von ProRaris – 10. Tag der Seltenen Krankheiten SELTENE KRANKHEITEN SIND HÄUFIGER ALS DIABETES**

**Anlässlich des 10. Internationalen Tags der Seltenen Krankheit in der Schweiz, organisieren ProRaris, Allianz seltener Krankheiten Schweiz, und die Universitätsspitäler Genf (HUG) einen Informations- und Diskussionstag. Der Anlass findet am 29. Februar in Genf statt und ist öffentlich. Während dieser Veranstaltung werden Fachleute und VertreterInnen von Patientenorganisationen seltene Krankheiten, Fortschritte in der Diagnose, die Entwicklung von Therapien, die PatientInnen und ihren Familien zur Verfügung stehenden Ressourcen und die aktuellen Herausforderungen, insbesondere im Bereich der Gesundheitspolitik, vorstellen.**

Eine Krankheit wird als selten definiert, wenn sie höchstens 1 Person von 2'000 betrifft. Bis heute sind mehr als 7'000 seltene Krankheiten identifiziert. Obwohl jede dieser Krankheiten nur eine begrenzte Anzahl von Personen betrifft, leiden statistisch gesehen gesamthaft 7,2% der Bevölkerung in der Schweiz an seltenen Krankheiten, d.h. etwa 600'000 Personen. Sie sind also weiter verbreitet als Typ-1- und Typ-2-Diabetes. Für die meisten dieser Krankheiten gibt es keine spezifische Behandlung.

PatientInnen und ihre Familien begegnen zahlreichen Schwierigkeiten, sei es in der Diagnosephase oder in der medizinischen Versorgung. Aufgrund ihrer Seltenheit und mangelnder Kenntnisse werden seltene Krankheiten oft erst mehrere Jahre nach dem Auftreten der ersten Symptome diagnostiziert. Die daraus resultierende medizinische Odysee ist besonders schwierig. Die Informationen über die verschiedenen Krankheiten sind oft spärlich und unvollständig. Viele PatientInnen haben Probleme, bei der Rückerstattung von Leistungen durch die Sozialversicherungen. Auch die Integration in das Schulsystem oder die Arbeitswelt fällt oft schwer.

Das 2014 vom Bundesrat verabschiedete Nationale Konzept Seltene Krankheiten anerkennt die Notwendigkeit, die Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz zu verbessern. Ziel dieses Tages ist es, eine Bilanz der Umsetzung der in diesem Konzept vorgesehenen Massnahmen zu ziehen und die PatientInnen über die Strukturen und Netzwerke zu informieren, die sie in Zukunft leiten und unterstützen können. Der Tag bietet auch Gelegenheit, das 10-jährige Jubiläum der Allianz ProRaris zu feiern, die 2010 an den Universitätsspitäler Genf von mehreren Patientenorganisationen aus dem Bereich seltene Krankheiten gegründet wurde.

## Das Programm

- 10:15 Die Gründungsmitglieder von ProRaris erinnern sich
- Anne-Françoise Auberson, Präsidentin von ProRaris
  - Dr. Loredana D'Amato Sizonenko, Koordinatorin Orphanet und Verantwortliche Portail Romand Maladies Rares an den Universitätsspitalern Genf
  - Dr. Olivier Menzel, Präsident Blackswan Foundation
- 10:45 Grusswort
- Mauro Poggia, Regierungsrat Kanton Genf zuständig für Sicherheit, Beschäftigung und Gesundheit
  - Prof. Arnaud Perrier, Direktor Medizin Universitätsspitaler Genf
  - Prof. Cem Gabay, Dekan der Medizinischen Fakultät
- 11:00 Nationales Konzept Seltene Krankheiten: Was wurde erreicht und was bleibt noch zu tun
- Pascal Strupler, Direktor Bundesamt für Gesundheit
- 11:15 Podiumsdiskussion mit den Mitgliedern von ProRaris: Das Wort den Patientenorganisationen
- Dorrit Novel, Präsidentin Schweizerische Sarkoidose-Vereinigung
  - Iwan Hinder, Präsident Williams-Beuren Syndrom Schweiz
  - Dr. Claudio Del Don, Präsident Malattie genetiche rare
  - Stephan Hüsler, Geschäftsleiter Retina Suisse
- Moderation: Anne-Françoise Auberson und Dr. Jacqueline de Sá, Geschäftsführerin ProRaris
- 14:00 UniRares präsentiert: Das Patientendossier UniRares
- David Pecoraro, Präsident UniRares
- 14:15 Le Centre de génomique médicale
- Prof. Marc Abramowicz, Direktor Centre de génomique médicale
- 14:45 Accelerare: Eine öffentlich-private Partnerschaft mit Einbezug der PatientInnen zur Förderung der Entwicklung von Therapien für seltene Krankheiten
- Prof. Leonardo Scapozza, Direktor des Departements für Biochemie / pharmazeutische Chemie, Universität Genf

- 15:05 Die Bezeichnung der Zentren für seltene Krankheiten und der Referenzzentren: Wo stehen wir? Das Beispiel der Universitätsspitaler Genf
- Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek
  - Dr. Loredana D'Amato Sizonenko
- 15:50 Seltene Krankheiten und Kinderrechte
- Prof. Jean-Dominique Vassalli, Präsident des Internationalen Instituts für Kinderrechte, der privaten Stiftung der Universitätsspitaler Genf und des wissenschaftlichen Komitees der Stiftung Brocher
- 16:00 Schlusswort
- Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident ProRaris,
  - Christina Fasser, Präsidentin Retina International
- 16:15 Geburtstagskuchen mit musikalischer Begleitung und Networking

### **10. Geburtstag: Ein langer Weg wurde bereits zurückgelegt**

Im Jahr 2010 versammelten sich mehrere Patientenorganisationen aus dem Bereich seltene Krankheiten an den Universitätsspitalern Genf und beschlossen, die Allianz ProRaris zu gründen. Diese Dachorganisation entstand aus der Notwendigkeit heraus, die Kräfte auf nationaler Ebene zu bündeln.

Seit dem ersten Tag der Seltenen Krankheit in der Schweiz, der 2011 organisiert wurde, hat sich die Versorgung der PatientInnen stark verändert. In Erwartung der endgültigen Umsetzung der 19 Massnahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten, wurden seit 2014 mehrere Initiativen durchgeführt. Nach dem Vorbild des [Portail romand](#) gibt es heute in allen Regionen der Schweiz spezialisierte Helplines. Das Thema seltene Krankheiten wurde im Lernzielkatalog der Humanmedizin aufgenommen und wird in Zukunft Prüfungsgegenstand sein. Die Arbeiten zur Einrichtung eines schweizerischen Registers für alle seltenen Krankheiten sind auf gutem Weg. Die Patientenorganisation [UniRares](#), die sich Betroffenen widmet, die durch keine krankheitsspezifische Organisation vertreten werden oder die keine Diagnose haben, wurde von einer Gruppe von PatientInnen mit der Unterstützung von ProRaris gegründet. Schliesslich öffnete im vergangenen Jahr das [Centre de génomique médicale](#) an den Universitätsspitalern Genf seine Türen. Es ermöglicht schnellere und genauere Diagnosen.

Das 10-jährige Jubiläum von ProRaris bietet die Gelegenheit, die erzielten Fortschritte aufzuzeigen, aber auch daran zu erinnern, dass es noch viele Herausforderungen gibt und dass die Finanzierung der Patientenversorgung und der Forschung heute weiterhin nicht gesichert ist.

**Für weitere Informationen:**

HUG  
Pressestelle und Öffentlichkeitsarbeit  
[presse-hug@hcuge.ch](mailto:presse-hug@hcuge.ch)  
+41 22 372 37 37

ProRaris  
Roger Gaberell  
Verantwortlicher Medien  
+41 79 641 42 57  
[gaberell@g-cc.ch](mailto:gaberell@g-cc.ch)

**Universitätsspitäler Genf (HUG): Fortschrittliche Betreuung, Lehre und Forschung**

Die Universitätsspitäler Genf (HUG) vereinigen acht öffentliche Spitäler und zwei Kliniken. Ihre Aufgaben sind es, die Bevölkerung in allen medizinischen Fachgebieten zu versorgen, zur Ausbildung von ÄrztInnen und Gesundheitsfachleuten beizutragen und Forschung in den Bereichen Medizin und Pflege zu betreiben. Die Universitätsspitäler Genf sind das nationale Referenzzentrum für Influenza und neu auftretende Virusinfektionen sowie für Leberkrankheiten und Lebertransplantationen bei Kindern. Sie sind WHO-Kollaborationszentren in fünf Fachbereichen. Im Jahr 2018 empfingen die Universitätsspitäler Genf mit ihren 11.730 Mitarbeitenden 63.913 stationäre PatientInnen, leisteten 125.417 Notfalldienste, mehr als eine Million ambulante Behandlungen, 27.790 chirurgische Eingriffe und 4.213 Geburten. 977 InternistInnen und KlinikleiterInnen, 2'186 PraktikantInnen und 217 Lehrlinge befinden sich derzeit in der Ausbildung in den Universitätsspitalern Genf. Bei verschiedenen Ausbildungs- und Forschungsprojekten arbeiten die Universitätsspitäler Genf eng mit der Medizinischen Fakultät der Universität Genf, der WHO, dem CHUV, der EPFL, dem CERN und anderen Akteuren im *Health Valley* der Genfersee-Region zusammen. Das Jahresbudget der Universitätsspitäler Genf beträgt 1,94 Milliarden Franken.

Weitere Informationen über:

- Die Universitätsspitäler Genf (HUG): [www.hug-ge.ch](http://www.hug-ge.ch) – [presse-hug@hcuge.ch](mailto:presse-hug@hcuge.ch)
- Jahresbericht, Schlüsselzahlen und Strategieplanung: <https://panorama.hug-ge.ch> et [publications-hug](http://publications-hug.ch)

**ProRaris: Bleiben Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein**

ProRaris, Allianz seltener Krankheiten Schweiz, wurde im Juni 2010 gegründet. Der gemeinnützige Verein vereinigt rund 60 Patientenorganisationen, Stiftungen und viele isolierte PatientInnen ohne krankheitsspezifische Patientenorganisation. ProRaris sensibilisiert die Öffentlichkeit, Politik, Behörden und Gesundheitseinrichtungen für die Problematik der seltenen Krankheiten und setzt sich für eine bessere Versorgung der betroffenen Menschen ein. Die Dachorganisation ist stark an der Erarbeitung und Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten beteiligt, welches vom Bundesamt für Gesundheit koordiniert wird. Weitere Informationen über ProRaris und seltene Krankheiten finden Sie unter [www.prorarais.ch](http://www.prorarais.ch).