

Wohl in keinem anderen Fachbereich der Medizin ist der Einbezug von Patientinnen und Patienten und von Angehörigen so wichtig wie bei seltenen Krankheiten. Denn die Herausforderungen sind gross: Anders als bei häufigen Krankheiten können die behandelnden Ärztinnen und Ärzte oft nicht auf eigene Erfahrungen zurückgreifen. Es gibt zudem keine medizinische Behandlungsvorschriften. Oft fehlt es auch an Medikamenten oder ihre Wirkung lässt sich wegen den tiefen Fallzahlen nicht zuverlässig messen.

Patientenvertretungen, seien es Direktbetroffene oder Angehörige, können in dieser Ausgangslage Entscheidendes einbringen. Sie sind Expertinnen und Experten darin, wie gut eine Behandlung wirkt. Gerade wegen den fehlenden medizinischen Informationen haben Betroffene zudem oft eine wissenschaftliche Expertise aufgebaut, die in die Versorgung einfließen soll. Darüber hinaus können Patientenvertretungen auch auf psychosozialer Ebene wichtige Impulse einbringen.

Hin zu einer umfassenden Patientenvertretung

Auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten tut sich zurzeit vieles: Einerseits geht ein Gesetzesentwurf zum Thema seltene Krankheiten auf nationaler Ebene demnächst in die Vernehmlassung. Andererseits hat die Nationale Koordinationsstelle für seltene Krankheiten (kosek) weitere spezialisierte Behandlungszentren formal anerkannt. Dazu gehört auch das Kantonsspital Luzern. Diese Bestrebungen werden unter aktiver Teilnahme des Dachverbands ProRaris vorangetrieben. Der Verband ist in den entsprechenden Arbeitsgruppen vertreten. Ein Ziel von ProRaris ist es, die Qualität des Einbezugs von Betroffenen und Angehörigen auf allen Ebenen positiv zu gestalten.

Aufbruch für Betroffene von sehr seltenen Krankheiten («Ultra-rare Diseases»)

Können Sie sich vorstellen, an einer Krankheit zu leiden und dabei auch noch die oder die einzige in der ganzen Schweiz mit dieser Krankheit zu sein? Genauso geht es Menschen mit so genannten «Ultra Rare Diseases». Diese existenzielle Ausnahmesituation sollen Betroffene und ihre Angehörige nicht allein bewältigen müssen. An der Tagung kommen als Zweitthema Betroffene erstmals in den Austausch und werden Möglichkeiten für eine zukünftige Vernetzung diskutieren.