

## Bessere Versorgung für Betroffene von seltenen Krankheiten

In der Schweiz sind schätzungsweise eine halbe Million Menschen von seltenen Krankheiten betroffen. Rund 80 Prozent sind genetisch bedingt und daher vererbbar. Die Betroffenen kämpfen an vielen Fronten: Zuerst für eine Diagnose – im Durchschnitt dauert es acht Jahre bis sie nach einer Odyssee durch das Gesundheitssystem Gewissheit haben, was die Ursache ihres Leidens ist; dann für eine wirksame Therapie und schliesslich für die Vergütung durch die Krankenversicherung. Seit 2014 existiert das Nationale Konzept Seltene Krankheiten, das auf einem Vorstoss der Aargauer CVP-Nationalrätin Ruth Humbel basiert, die auch Präsidentin der IG Seltene Krankheiten ist. Im laufenden Jahr gibt es nun erstmals konkrete Ergebnisse für die Betroffenen von seltenen Krankheiten:

**Seit 1. März müssen** die Krankenversicherungen für Medikamente, die nicht im Grundversicherungskatalog (Spezialitätenliste) gelistet sind, innert zwei Wochen einen Entscheid fällen. Bis Anhin gab es keine Frist. Im Moment ist allerdings noch nicht absehbar, ob die kurze zweiwöchige Frist dazu führt, dass Vergütungen eher abgelehnt werden.

**Die Krankenversicherungen begründen ihre Ablehnung** häufig mit fehlenden Angaben. Seit Mai existiert ein Formular der Schweizerischen Gesellschaft der Vertrauens- und Versicherungsärzte, das dem Arzt den Antrag für die Vergütung erleichtert. ([www.vertrauensaerzte.ch](http://www.vertrauensaerzte.ch) – Formulare und Services)

→ **Machen Sie Ihre Ärztin, Ihren Arzt darauf aufmerksam** oder erkundigen Sie sich bei uns.

- **Im Juni wird die Nationale Koordination Seltene Krankheiten gegründet**, in der mit Pro Raris auch die Patientenorganisation für seltene Krankheiten vertreten ist. Der Verein verfolgt zwei Ziele. Einerseits den Aufbau einer Plattform, die als Anlaufstelle den Betroffenen krankheitsübergreifend hilft. Andererseits die Etablierung von Versorgungsnetzwerken und Referenzzentren, die auf die verschiedenen Krankheiten spezialisiert sind. National anerkannte Strukturen erleichtern insbesondere den Austausch und die Teilnahme an Forschungsprojekten mit anderen spezialisierten Zentren europa- und weltweit.

-

Petra Wessalowski, Mitglied Patientenstelle Zürich, Co-Geschäftsstellenleiterin IG Seltene Krankheiten