

# Seltene Krankheiten: Von Worten und Taten



Voraussichtlich noch vor den Sommerferien will das Bundesamt für Gesundheit (BAG) seinen Entwurf eines «Konzepts Seltene Krankheiten» vorstellen. Es soll das Postulat von Nationalrätin Ruth Humbel vom 16.12.2010 erfüllen, welches eine «Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten» verlangt. Um der Forderung nach einem nationalen Massnahmenplan Nachdruck zu verleihen, wurde im August 2011 die IG Seltene Krankheiten (IGSK) gegründet, in der unter anderen wichtigen Stakeholdern auch die FMH von Beginn weg aktiv mitwirkt.

gangs und der Vergütung von Therapien, der Regelung des Übertritts von der IV in das KVG, der Bildungs- und Forschungsförderung sowie der Massnahmenfinanzierung.

Die vier BAG-Workshops haben auch gezeigt, dass das BAG den Projekt-Lead beansprucht. Dies gehört selbstverständlich zur hoheitlichen politischen Aufgabe des Bundes. Soll der angestrebte Massnahmenplan aber ein griffiges Instrument werden, muss dieser breit abgestützt sein: Nur so lassen sich die Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten und die Arbeitsbedingungen der sie betreuenden Fachleute, beispielsweise Ärztinnen und Ärzte, verbessern. Die betroffenen Organisationen sind aktiv und direkt in den Erarbeitungsprozess einzubeziehen und in ihren Anliegen ernst zu nehmen.

Wie sich die Zusammenarbeit zwischen BAG und den IGSK-Organisationen gestalten könnte, zeigt das erfolgreiche Projekt des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit

---

## Die Betroffenen und die sie betreuenden Fachleute sind aktiv und direkt in den Erarbeitungsprozess einzubeziehen und in ihren Anliegen ernst zu nehmen.

---

Von der Einreichung des Postulats bis zur heutigen vor-konzeptuellen Phase liegt ein steiniger Weg. Nachdem lange Zeit von offizieller Seite nicht viel geschah, führte das BAG von Herbst 2013 bis Frühling 2014 vier Workshops mit weiteren betroffenen Organisationen und der IGSK durch. Die vom BAG präsentierten Ziele, Handlungsfelder und Prioritäten entsprechen in den meisten Punkten denjenigen des Massnahmenplans, den die IGSK dem BAG bereits 2012 vor-

Seltenen Erkrankungen NAMSE in Deutschland. Die Bundesministerien für Gesundheit sowie für Bildung und Forschung und die Interessenvertretungen der Betroffenen arbeiten dort partnerschaftlich und auf Augenhöhe zusammen. NAMSE formulierte im Konsens insgesamt 52 konkrete Massnahmenvorschläge zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen und fasste diese in einem Nationalen Aktionsplan zusammen. Es ist zu wünschen, dass in der Schweiz beim weiteren Engagement für Menschen mit seltenen Krankheiten ebenfalls auf eine noch engere Kooperation aller Betroffenen gesetzt wird als bisher.

Denn so sehr man auf das Konzept des BAG gespannt sein darf, allein damit lassen sich die vordringlichsten Probleme der Betroffenen und ihrer Angehörigen nicht lösen. Die konkrete Umsetzung der einzelnen Massnahmen steht noch an. Es ist vorhersehbar, dass dabei mit etlichen Vollzugsproblemen gerechnet werden muss. Doch diese Herausforderungen lassen sich meistern, wenn alle Akteure gewillt sind, partnerschaftlich zusammenzuarbeiten. Dies ist die Voraussetzung dafür, echte und nachhaltige Verbesserungen für alle Betroffenen rasch realisieren zu können, denn ihr Leidensdruck und der Handlungsbedarf sind unvermindert hoch. Weitere Verzögerungen darf es nicht geben.

*Dr. med. Gert Printzen, Mitglied des Zentralvorstandes der FMH, Departementsverantwortlicher eHealth – Medizinische Informatik und Dokumentation / Heilmittel*

---

## So sehr man auf das Konzept des BAG gespannt sein darf, allein damit lassen sich die Probleme der Betroffenen nicht lösen.

---

gelegt hat. Einige unseres Erachtens erfreuliche Ansätze in den Präsentationen des BAG sind erkennbar. So ist die Bündelung von Ressourcen und Kompetenzen im Bereich seltene Krankheiten in einzelnen Kompetenzzentren weitgehend unbestritten. Ebenso, dass der Zugang zu Diagnosen verbessert und der Informations- und Wissenstransfer sowie die internationale Zusammenarbeit gestärkt werden müssen.

Bei etlichen für die Betroffenen eminent wichtigen Fragen bleiben die präsentierten Vorschläge des BAG allerdings vage – insbesondere in den Bereichen des rechtsgleichen Zu-