



28.02.2023 - 07:00 Uhr

Internationaler Tag der seltenen Krankheiten: Von keiner Diagnose bis zum teuersten Medikament der Welt



Schlieren-Zürich (ots) -

Anlässlich des internationalen [Tages der seltenen Krankheiten](#) am 28. Februar macht die [Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten](#) auf die aktuellen Herausforderungen und Bedürfnisse von Betroffenen aufmerksam.

In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn sie höchstens 5 von 10'000 Personen betrifft. Zwar ist jede seltene Krankheit für sich genommen selten, aber es gibt insgesamt mehr als 5'000 davon und so sind 6-8 % der Bevölkerung - in der Schweiz also etwa eine

halbe Million Menschen, so viele wie mit Diabetes - von mindestens einer seltenen Krankheit betroffen. Rund 75 % der Betroffenen sind Kinder und Jugendliche. Andere seltene Krankheiten manifestieren sich erst allmählich im Erwachsenenalter und könnten jeden von uns treffen.

Das Schweizer Gesundheitssystem deckt vieles vorbildlich ab. Dennoch ist es mit seltenen Krankheiten überfordert, sei es bei der Diagnose, Betreuung, Therapie und Forschung. Die richtige Diagnose und darauf basierend ein optimales Krankheitsmanagement oder sogar eine wirkungsvolle Therapie hat daher nur ein (Bruch-)Teil der Betroffenen. Aktuelle Ereignisse wie die Pandemie, Engpässe bei der Medikamentenversorgung, Ärzte- und Pflegemangel betreffen Menschen mit seltenen Krankheiten besonders, da deren Anliegen noch mehr unterzugehen drohen, als zu normalen Zeiten.

In den letzten Jahren ist das Thema "seltene Krankheiten" immer mehr zu einem Politikum geworden, wobei leider nicht die Bedürfnisse der Betroffenen im Mittelpunkt stehen. Ein Beispiel hierfür sind die Preise der wenigen Medikamente, die es für seltene Krankheiten überhaupt gibt, welche Ende 2022 für die seltene Erbkrankheit Hämophilie einen neuen exorbitanten Höhepunkt als teuerstes Medikament der Welt erreicht haben (3,5 Millionen Dollar pro Spritze).

Diese grosse Diskrepanz bei seltenen Krankheiten von "keiner Diagnose" bis zum "teuersten Medikament der Welt" widerspiegelt den Alltag von Betroffenen und widerspricht dem Interesse der Gesellschaft an einer guten und kosteneffizienten Gesundheitsversorgung. Die [Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten](#) fordert deshalb die Gleichstellung von allen Krankheiten - seien sie selten oder häufig - in Diagnose, Behandlung, Prävention und Forschung. Niemand sollte in der Schweiz wegen seiner Krankheit benachteiligt oder diskriminiert werden.

Pressekontakt:

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten

info@stiftung-seltene-krankheiten.ch

www.stiftung-seltene-krankheiten.ch

Die Stiftung setzt sich auf dem Gebiet der medizinischen Genetik dort ein, wo Handlungsbedarf besteht. Dadurch schliesst sie seit 2012 eine Lücke im schweizerischen Gesundheitswesen.

Medieninhalte



Seltene Krankheiten / Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten / Weiterer Text über OTS und www.presseportal.ch/pm/100057544 / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "obs/Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten" / Weiterer Text über ots und www.presseportal.ch/de/nr/100057544 / Die Verwendung dieses Bildes für redaktionelle Zwecke ist unter Beachtung aller mitgeteilten Nutzungsbedingungen zulässig und dann auch honorarfrei. Veröffentlichung ausschliesslich mit Bildrechte-Hinweis.

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100903451> abgerufen werden.