



29.02.2024 - 06:30 Uhr

## Internationaler Tag der seltenen Krankheiten: Steter Handlungs- und Unterstützungsbedarf



Schlieren-Zürich (ots) -

Anlässlich des internationalen [Tages der seltenen Krankheiten](#) am 29. Februar macht die [Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten](#) auf die aktuellen Herausforderungen und Bedürfnisse von Betroffenen sowie deren Familien und Betreuern 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. Im Rahmen des 2014 vom Bundesrat verabschiedeten nationalen Konzepts zu seltenen Krankheiten wurde eine Reihe von Massnahmen umgesetzt. Dennoch ist unser Gesundheitssystem mit seltenen Krankheiten immer noch überfordert, sei es bei der Diagnose, Betreuung, Therapie oder Forschung. Daher hat nur ein (Bruch-)Teil der Betroffenen die richtige Diagnose und darauf basierend ein optimales Krankheitsmanagement oder sogar eine wirkungsvolle Therapie.

Menschen mit seltenen Krankheiten haben aber nicht nur für den Zugang zu Diagnose, Krankheitsmanagement und Therapien zu kämpfen. Problematisch sind auch deren Kostenübernahme und der Erhalt einer IV-Rente. So kommen zur Krankheit nicht selten auch noch finanzielle Sorgen, wobei sich Betroffene im Stich gelassen fühlen und den Rechtsweg oder den Weg zur Öffentlichkeit einschlagen müssen bzw. müssten.

Für Diagnose, Therapie und Prävention braucht es die nötigen Erkenntnisse, die heute oft noch fehlen und deshalb erforscht werden müssen. Vielen seltenen Krankheiten mangelt es jedoch an Forschungsinteresse und/oder an finanziellen Mitteln. Solange staatliche Lösungen nicht für alle Krankheiten gleichermaßen bereitgestellt werden, sind Betroffene auf das private Engagement von Mitmenschen, Stiftungen und anderen Förderorganisationen angewiesen. Und dies nicht nur am internationalen Tag der seltenen Krankheiten.

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](http://www.presseportal.ch/pm/100057544) / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "ots/Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten" / Weiterer Text über ots und [www.presseportal.ch/de/nr/100057544](http://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/100057544/100916481> abgerufen werden.