

POSTULAT

Urheber	Steve DELASOIE und Emilien RODUIT, PLR, Patrick HILDBRAND, SVPO und Laurent REY, PDCB
Gegenstand	Seltene Krankheiten: Projekte des Wallis für die Bevölkerung
Datum	09/11/2020
Nummer	2020.11.359

Als selten gilt eine Krankheit, wenn weniger als eine von 2'000 Personen davon betroffen ist. Zurzeit sind weltweit 6'000 bis 8'000 seltene Krankheiten erfasst, d. h. beinahe ein Viertel aller bekannten Krankheiten. Die einzeln wenig verbreiteten Krankheiten betreffen also fast 7,2 Prozent (rund 620'000 Personen) der Schweizer Bevölkerung, das heisst 20'000 bis 25'000 Personen im Wallis. Ihre weltweiten Auswirkungen sind vergleichbar mit jenen von Diabetes – ein echtes Problem für die öffentliche Gesundheit.

Dabei handelt es sich grösstenteils um chronische, pädiatrische Krankheiten, für die es keine Behandlung gibt. Seltene Krankheiten sind meistens genetisch bedingt. Beinahe 70 Prozent davon betreffen Kinder. Seltene Krankheiten sind oft schwer und invalidisierend (65 % der Fälle) und verursachen in der Hälfte der Fälle kognitive, sensorische und/oder motorische Beeinträchtigungen und in 9 Prozent einen Verlust der Autonomie. Sie können die Lebenserwartung verkürzen und in jedem zweiten Fall lebensbedrohlich sein. Für über 95 % gibt es keinerlei Behandlung. Unter diesen Umständen sind spezialisierte medizinische Leistungen sowie gezielte psychosoziale Unterstützung fundamental für die Betreuung.

Zahlreiche Hürden für die Betroffenen

Meistens begegnen sie zahlreichen medizinischen, psychosozialen und wirtschaftlichen Schwierigkeiten (zum Beispiel fehlende Informationen, diagnostische, juristische und administrative Irrwege, Ungleichbehandlung beim Zugang zu Versorgung, Unsicherheit hinsichtlich der Kostenübernahme, ungenügende Forschung und Behandlungsmöglichkeiten, unsachgemässe Versorgung, fehlende Koordination, Probleme bei der schulischen Integration, der Ausbildung, der beruflichen Integration, Ausgrenzung usw.). Ein Viertel der Patienten wartet 5 bis 30 Jahre lang auf eine Diagnose und in 40 % der Fälle erhalten sie eine Fehldiagnose. Diese Situation führt zu bedeutenden Mängeln auf medizinischer und psychosozialer Ebene. Die Krankheiten sind so selten, dass sie mehrheitlich keinem der in unserem Gesundheits- und/oder Versicherungssystem vorgesehenen Fälle entsprechen. So finden sich viele betroffene Patienten in atypischen und hochkomplizierten Situationen wieder und fallen gleichzeitig durch das Netz, das sie eigentlich schützen sollte.

Situation in der Schweiz

Im Oktober 2014 hat der Bundesrat das «Nationale Konzept Seltene Krankheiten» angenommen, um die Situation der Patienten durch die Umsetzung von 19 Massnahmen zu verbessern. Diese Umsetzung wurde verlängert, insbesondere, um es den Akteuren in diesem Bereich zu ermöglichen, angemessene Betreuungsstrukturen zu bezeichnen. Diese Bezeichnung ist eine der Massnahmen des nationalen Konzepts seltene Krankheiten. Leider ist in diesem Konzept keine Finanzierung der darin enthaltenen Massnahmen vorgesehen und auch die zu seiner Umsetzung erforderlichen gesetzlichen Grundlagen fehlen.

Das Wallis zeigt sich im Bereich der seltenen Krankheiten innovativ

Im Wallis wurde zwischen 2015 und 2017 ein Pilotprojekt durchgeführt. Die Auswertung dieses Projekts hat insbesondere den Nutzen regionaler psychosozialer Leistungen sowie die Notwendigkeit einer kantonalen Struktur aufgezeigt.

Seit 2017 verfügt der Kanton über einen Verein, der sich all diesen seltenen Krankheiten widmet: «MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis» gewährt und entwickelt die Leistungen, die im Rahmen dieses Pilotprojekts eingeführt wurden. Diese kantonale Struktur erfüllt in doppelter Hinsicht Patientenbedürfnisse: Einerseits begleitet sie Patienten und ihre Angehörigen bei der Bewältigung der mit einer seltenen Krankheit verbundenen Herausforderungen und andererseits ist sie Anlaufstelle für die kantonalen sozialmedizinischen Akteure. MaRaVal verfügt über Fachkenntnisse, insbesondere in der für eine solche Begleitung erforderlichen medizinischen und paramedizinischen Koordination, und weiss zum Beispiel, welche Netzwerke zu aktivieren sind, kennt Spezialisten in Humangenetik, die Zentren für seltene Krankheiten, Referenzzentren usw.

Der Verein hat zudem in Zusammenarbeit mit der Hochschule für Gesundheit der HES-SO Valais-Wallis ein CAS (Certificate of Advanced Studies) ins Leben gerufen, das ebenfalls schweizweit einzigartig ist. Im Rahmen dieses CAS werden Koordinatoren für seltene Krankheiten ausgebildet. Die erste französischsprachige Ausgabe wurde 2019 durchgeführt, eine deutschsprachige Ausgabe ist für 2021 geplant.

Der Kanton Wallis hat ein starkes Zeichen gesetzt: Er ist einer der ersten Kantone, die sich in dieser Weise engagieren, und hat dem Verein MaRaVal vor kurzem einen Leistungsauftrag erteilt und damit die Qualität der von ihm geleisteten Pionierarbeit anerkannt. Obwohl dieser Auftrag heute nur einen kleinen Teil des Bedarfs abdeckt, ist er ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung.

Beteiligung an nationalen Koordinationsprojekten

Die Koordination zwischen den Akteuren im Bereich der seltenen Krankheiten ist zentral: Das Fachwissen im Zusammenhang mit der Betreuung dieser Patienten ist genauso rar wie die Krankheiten an sich. Es kann also nicht ausschliesslich kantonal koordiniert werden. Deshalb wurden nationale Koordinationsprojekte auf die Beine gestellt, insbesondere:

a. Die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek), eine Koordinationsplattform für die Verbesserung der Versorgungssituation für Betroffene von seltenen Krankheiten. Zu diesem Zweck führt die kosek Projekte mit Akteuren der Gesundheitsversorgung durch und bezieht dabei immer die Betroffenen über ihre Patientenorganisationen mit ein. Die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) ist Mitglied der kosek und unterstützt deren Projekte im Namen sämtlicher Kantone. Zurzeit sucht die kosek nach Lösungen, um ihre Koordinationsarbeit langfristig sicherzustellen.

b. Das internationale Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs (www.orpha.net) erfasst seltene Krankheiten, aber auch die assoziierten Gene, Arzneimittel, Expertenzentren und Fachleute für seltene Krankheiten. In der Schweiz werden die Informationen von einem Team von Fachleuten des Universitätsspitals Genf (HUG) zusammengetragen. Die Finanzierung dieses für Fachleute, aber auch für die Patienten und ihre Angehörigen so wichtigen Instruments ist für die kommenden Jahre nicht gesichert.

Schlussfolgerung

Wir fordern, dass der Kanton seine Unterstützung von MaRaVal verstärkt, um die Leistungen dieses Vereins allen Bürgerinnen und Bürgern, die sie benötigen, zugänglich zu machen.

1. Die Leistungen von MaRaVal müssen im ganzen Kanton weiterentwickelt, systematisch angeboten und langfristig sichergestellt werden:

a. Patienten und ihre Angehörigen werden begleitet (Information, Beratung, Gesprächsmöglichkeit, psychosoziale Sprechstunden usw. in Form von Individual- und/oder Gruppenbetreuung), Koordination (ergänzend zu den verschiedenen Akteuren des kantonalen sozialmedizinischen Netzes) und Ausbildung (Erwerb von Gesundheitskompetenzen mit Blick auf die Verbesserung ihrer Autonomie).

b. Fachleute aus den Bereichen Gesundheit, Soziales, Bildung, Sozialversicherung usw. profitieren von Weiterbildungsangeboten, die sowohl in der Grundausbildung als auch in der Weiterbildung erweitert werden müssen.

c. Es werden Sensibilisierungskampagnen für die breite Öffentlichkeit zu diesem Problem der öffentlichen Gesundheit durchgeführt.

2. Zudem verlangen wir vom Kanton, dass er die Koordinationsbemühungen auf nationaler Ebene über die GDK unterstützt:

a. Aktives Engagement in den kommenden fünf Jahren, um eine Lösung zu finden, damit die Koordinationsarbeit der kosek langfristig sichergestellt werden kann.

b. Beteiligung an der Finanzierung der Bereitstellung und der Informationsbeschaffung in der Schweiz für das Portal orpha.net.

c. Förderung des Zugangs zu Leistungsinformationen für Patienten auf nationaler Ebene (psychosoziale Leistungen, Informationsportal, Leistungen anderer Akteure usw.).