



27. Oktober 2012

«Die wichtigsten Experten sind die Betroffenen selbst»

Grusswort von Regierungsrat Thomas Heiniger am Unternehmeranlass
des Wirtschaftsmagazins zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten

Sehr geehrte Referentinnen und Referenten
Meine Damen und Herren

Sie wissen es: Ich bin kein Unternehmer, sondern Politiker. Ich bin auch nicht der Zürcher Volkswirtschaftsdirektor, sondern der Gesundheitsdirektor. Trotzdem wurde ich für das heutige Grusswort an Ihrem Unternehmeranlass zum Thema «Nachhaltigkeit in der Unternehmenskultur» angefragt. Weil es heute eben auch um die Gesundheit geht.

Gesundheit ist nichts Selbstverständliches. Doch solange man gesund ist, nimmt man das einfach als selbstverständlich hin. Viele Menschen machen sich erst dann Gedanken zu ihrer Gesundheit, wenn sie nicht mehr intakt ist. Erst durch Krankheit wird der Wert der Gesundheit bewusst. Wenn wir das heutige Thema, die Nachhaltigkeit, auf die Gesundheit und das Gesundheitswesen übertragen, dann ist diese Bewusstmachung, die Sensibilisierung zum Wert der Gesundheit ein ganz wichtiger Punkt. Ich sehe grosses Potenzial in der Gesundheitsförderung, der Prävention und damit in der Stärkung der Eigenverantwortung. Das Ziel für eine nachhaltige Gesundheit muss sein: Gesund bleiben statt wieder gesund machen.

Das gilt auch für die Nachhaltigkeit im Gesundheitswesen: vorbeugen ist einfacher als heilen. Auch günstiger. Denn wenn wir von Gesundheit sprechen, müssen wir auch an die Kosten denken. Wie lange ist unser Gesundheitswesen so noch bezahlbar? Wir bewegen uns heute medizinisch und technisch auf einem so hohen Niveau, dass sehr viele Krankheiten und Beschwerden behandelt und geheilt werden können. Aber jede medizinische Behandlung kostet Geld. Wenn wir also in die Prävention und Gesundheitsförderung investieren und damit viele Beschwerden verhindern können, ist das ein bedeutender Beitrag an die Nachhaltigkeit unseres Gesundheitswesens.

Aber, meine Damen und Herren, wir wissen natürlich alle, dass Prävention und Gesundheitsförderung ihre Grenzen haben. Wir können nicht jeder Krankheit vorbeugen. Wir können noch so gesund leben und doch hält das Schicksal plötzlich eine schwere Krankheit bereit. Bei manchen Menschen sogar schon bei der Geburt. Wie beim kleinen Mael Oetterli, der uns an der heutigen Veranstaltung mit seinen Eltern einen ganz besonderen Einblick in das Leben mit einer sogenannten «seltenen Krankheit» gibt.

Gerade diese seltenen Krankheiten sind oft Geburtsgebrechen: über 80 Prozent davon sind genetisch bedingt. Mir selber sind von den über 7000 bekannten seltenen Krankheiten ehrlicherweise nur ganz wenige überhaupt ein Begriff. Ich denke an die Mondscheinkrankheit, an Glasknochen oder an Schmetterlingskinder. Das sind eigentlich viel zu schöne Namen für das grosse Leiden, das mit diesen Krankheiten verbunden ist. Leiden der betroffenen selbst, aber auch bei deren Angehörigen. Dass betroffene Familien mit



einem Unternehmeranlass wie er heute stattfindet, Unterstützung und Beachtung erhalten, ist nicht selbstverständlich. Denn sie sind eben selten, diese Krankheiten. Und was selten ist, wird von der Gesellschaft in der Regel übersehen.

Wenn wir aber hinsehen, dann merken wir rasch: Diese Krankheiten stellen eine riesengrosse Herausforderung für uns alle dar. Nicht nur für die Betroffenen. Auch für die Leistungserbringer, die Forschung, die Krankenversicherung, die Politik. Kurz: für das gesamte System. Einerseits, weil die einzelne Krankheit eben so selten vorkommt, dass es an Erfahrung und Wissen dazu mangelt. Andererseits aber auch, weil die seltenen Krankheiten in ihrer Gesamtheit doch viele Menschen betreffen: Schätzungen zufolge fünf bis sechs Prozent der Bevölkerung.

Was können wir tun, um diesen fünf bis sechs Prozent der Bevölkerung eine angemessene Versorgung und Unterstützung zu bieten?

Eine erste Chance bietet der Blick ins europäische Ausland. Der zeigt, dass viele Länder eine gesundheitspolitische Strategie zu den seltenen Krankheiten haben. Dazu gehören spezifische Forschungsbudgets, die Anreize schaffen, sich der Erforschung dieser Krankheiten zu widmen. Auch schnellere Zulassungswege für diese Medikamente steigern die Attraktivität dieses Forschungsfeldes. Hier setzt auch der jüngste Masterplan zum Forschungsstandort Schweiz an, den Bundesrat Alain Berset vor wenigen Wochen präsentiert hat. Er sieht Handlungsbedarf für den Umgang mit seltenen Kinderkrankheiten. Neben der Schaffung finanzieller Anreize soll die Zusammenarbeit mit ausländischen Experten gefördert werden.

Eine weitere Chance sehe ich in der Genforschung und damit verbunden in der personalisierten Medizin. Gerade für die seltenen Krankheiten, die zu einem Grossteil genetisch bedingt sind, bedeutet jeder Fortschritt in diesem Gebiet Hoffnung auf bessere Behandlungsmöglichkeiten.

Doch bei allem Fortschritt, den wir der Forschung und der Medizin verdanken, dürfen wir eines nicht vergessen: Die wichtigsten Experten für eine seltene Krankheit sind die Betroffenen selbst. Denn Therapie und Behandlung sind nur ein Teil des Ganzen. Ein ebenso wichtiger Teil – wenn nicht der wichtigste überhaupt – ist der Umgang mit der Krankheit. Tagtäglich. Ein Leben lang. Diesen Umgang kennt niemand besser als die Betroffenen selbst und mit ihnen ihr engstes Umfeld. Ich bin sicher: Wir dürfen sehr gespannt sein auf das, was uns Maels Eltern, Claudia und Matthias Oetterli, heute über das Leben mit einer seltenen Krankheit berichten können.

Ich selber hatte erst wenige Begegnungen mit Menschen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Umso mehr blieb mir die junge Frau in Erinnerung, die als sogenanntes Schmetterlingskind zur Welt kam. Ihre Haut ist genetisch bedingt hoch sensibel. Bei der kleinsten Belastung bilden sich Blasen, Risse und grossflächige Wunden. Das bedeutet ein Leben voller Vorsicht und Einschränkung – auch ein Leben voll Schmerz. Wie kann man so überhaupt leben, ohne zu verzweifeln? Auf diese Frage hatte die junge Frau eine simple, aber höchst beeindruckende Antwort bereit. Sie habe mit sich selber vereinbart, dass sie traurig sein darf. Aber nie länger als 90 Minuten. Solange dürfe sie weinen, hadern. Aber 90 Minuten seien genug – und dann werde wieder gelebt, auch gelacht.



Meine Damen und Herren, das ist viel mehr als medizinisches Wissen. Es ist ein ganz persönliches Rezept. Vielleicht aber eines, das auch einem andern Menschen helfen kann. Darum ist wichtig, dass dieses Wissen nicht nur bei den Betroffenen bleibt, sondern dass es geteilt wird. Deshalb sehe ich ein sehr grosses Potenzial in den verschiedenen Patientenorganisationen. Dort können sich Betroffene begegnen und vernetzen, Wissen teilen, die Isolation durchbrechen. Die Organisationen können psychologische und soziale Unterstützung bieten, über die Krankheit informieren, die Teilnahme an klinischen Studien fördern oder sogar die Forschung finanzieren. Je stärker diese Organisation gemeinsam auftreten, desto mehr Gehör verschaffen sie sich auch auf politischer Ebene.

Meine Damen und Herren, einige dieser Betroffenen sind heute hier. Ich denke nicht nur an Mael und seine Eltern, sondern an die vielen Kinder mit seltenen Krankheiten, die jetzt in der Kindercity am Entdecken, Erforschen und Lernen sind. Hoffentlich auch ein bisschen am Vergessen, was sie sonst so beschäftigt: eben die Krankheit. Das ist bestimmt wertvoll. Denn wenn sie nicht geheilt werden kann, so bietet das Vergessen vielleicht eine Art Erholungsinsel. Ich bin deshalb sicher, dass ich mich auch im Namen all dieser Kinder, die jetzt in der Kindercity sind, für das gemeinsame Engagement des Wirtschaftsmagazins, der Orphanbiotec Foundation und der Kindercity herzlich bedanken darf. Ihr Engagement ist ein besonderes. Für Menschen, die mit einer besonderen Herausforderung leben müssen. Ich danke Ihnen.