



3. November 2012

Schweizerisches Symposium über den Morbus Bechterew

Grusswort von Regierungsrat Thomas Heiniger

Sehr geehrte Damen und Herren

Geschätzte Mitglieder der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

Genau eine Woche ist es her, dass ich in der Kindercity in Volketswil einen Kongress zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten wie heute mit einem Grusswort eröffnen durfte. Als «seltene Krankheit» gelten Krankheiten, die bei einer Person auf 2000 – oder noch seltener – vorkommen. Der Morbus Bechterew betrifft viel mehr Menschen: Ihre Vereinigung geht davon aus, dass ca. 1 Prozent der Schweizer Bevölkerung an dieser Krankheit leidet.

Abgesehen von der Zahl der Betroffenen, haben die sogenannten seltenen Krankheiten und der Morbus Bechterew aber Gemeinsamkeiten.

Die erste Gemeinsamkeit ist diese: Bis zur Diagnose durchlaufen die Betroffenen oft eine jahrelange Odyssee. Fehldiagnosen und unnötige, falsche Behandlungen sind die tragischen Begleiter auf diesem Weg. Hinzu kommt die Dunkelziffer: Noch heute gehen wir beim Morbus Bechterew davon aus, dass von den vielen Betroffenen in der Schweiz nur gerade 10'000 ihre Diagnose kennen.

Hier spielt die [Schweizerische Vereinigung](#) eine sehr wichtige Rolle: Je besser sie die Bevölkerung über die Krankheit informiert, desto grösser sind die Chancen, dass mögliche Betroffene auf den Bechterew aufmerksam werden und für die eigene Diagnosestellung einen wertvollen Hinweis erhalten. Das heisst: Die Vereinigung ist nicht nur für die eigenen Mitglieder von Bedeutung, sondern ebenso für potenzielle Betroffene und damit letztlich für die gesamte Bevölkerung. Ich bin mit Interesse auf der Website gesurft und will Ihnen, geschätzte Verantwortliche, dafür ein Kompliment machen. Die Informationen sind nicht nur umfassend, sondern klar und eingängig. Was man auf Ihrer Website erfährt, bleibt hängen. Weil die Informationen an Fallbeispiele geknüpft sind. Weil der Bechterew ein Gesicht, eine Stimme bekommt.

Und auch deshalb, weil Sie die Möglichkeiten der online Kommunikation hervorragend nutzen. Ich denke zum Beispiel an die zahlreichen, kurzen Videoclips von Betroffenen, die vom Umgang und Alltag mit der Krankheit erzählen. Damit komme ich zur zweiten Gemeinsamkeit, wenn ich den Bechterew mit seltenen Krankheiten vergleiche: Die wichtigsten Experten sind die Betroffenen selber. Selbstverständlich ist das medizinische Wissen äusserst wertvoll. Aber gerade bei Krankheiten, die heute noch als unheilbar gelten, ist der tagtägliche Umgang mit der Krankheit das Allerwichtigste.

Wer, als die Betroffenen selber, weiss besser, wie der Alltag mit der Krankheit am besten gestaltet wird? Oder noch positiver formuliert: Wie das Leben trotz Krankheit lebenswert ist und Freude macht? Ganz persönliche Rezepte gegen typische Beschwerden,



Hilfestellungen für den Alltag, Bewegungsideen, Ernährungstipps etc. – all das kann auch für andere Betroffene hilfreich sein.

Auch in diesem Bereich spielt die Vereinigung eine ganz zentrale Rolle: Sie vernetzt. Die zahlreichen Veranstaltungen, Kurse bis hin zu gemeinsamen Ferien sind allein deshalb wichtig, weil sie spannende Möglichkeiten eröffnen für Freizeit-, Bewegungs- und Therapieangebote. Sie sind aber auch eine hervorragende Plattform, um Menschen zusammenzubringen, die voneinander lernen können. Oder sich auch einfach austauschen können. Häufig macht allein das Wissen stark, dass es anderen genau gleich geht. Dass man seine Erfahrungen, Sorgen und Nöte teilen kann mit jemandem, der ganz genau weiss, wovon man spricht.

Diese Erfahrungen und das Wissen sind allerdings nicht nur für den direkten Austausch unter den Betroffenen wertvoll. Das Wissen kann – und soll – auch wissenschaftlich genutzt werden. Damit komme ich zur dritten Gemeinsamkeit, die ich beim Bechterew und bei seltenen Krankheiten ausmache: Die entsprechenden Betroffenen-Organisationen können Wissenschaft und Forschung vorantreiben. Sie erreichen Betroffene, die sich an Forschungsprojekten beteiligen können. Ich denke zum Beispiel an die schweizerische Verlaufsuntersuchung SCQM, an der 2450 Menschen mit Bechterew teilnehmen. Das ist ein wichtiger Beitrag, um neue Erkenntnisse über das Krankheitsbild zu gewinnen. Ich freue mich, dass das heutige Symposium Gelegenheit bietet, Ergebnisse aus dieser Verlaufsstudie zu erfahren.

Bevor wir aber von Dr. Adrian Ciurea unter dem Titel «Made in Switzerland» über diese Studienergebnisse informiert werden, steht noch Dr. Beat Michel auf dem Programm. Mit «Fakten und Mythen beim Morbus Bechterew». Auch das ist ein ganz wichtiger Punkt, denn: So modern, einfach und schnell die heutigen Kommunikationswege sind, so schnell öffnen sich auch Tür und Tor für Fehlinformationen. Wenn es um Krankheiten geht, sind Mythen oft nicht weit. Diese aus der Welt zu schaffen, ist ein weiterer wichtiger Beitrag, den die Vereinigung leistet.

Meine Damen und Herren, wenn ich nun immer von der Vereinigung gesprochen habe, so sollen damit Sie alle mit angesprochen sein. Denn ob als Mitglied oder interessierte Person, als Fachfrau oder -mann: Sie tragen dazu bei, dass das Wissen über den Morbus Bechterew wächst. Mit der Folge, dass den Betroffenen immer mehr Informationen und Hilfestellungen zur Verfügung stehen, für ein zufriedenes Leben trotz Krankheit.

Der Staat, für den ich heute hier stehe, hat auch Mittel und Möglichkeiten, Menschen mit einer Krankheit zu unterstützen. Er hat aber bei weitem nicht das spezifische Wissen, um dies auch nur annähernd so zugeschnitten zu tun, wie es die Betroffenen-Organisationen machen. Es braucht die verschiedenen Akteure im System. Der Staat muss für eine solide Basis sorgen und gute Rahmenbedingungen schaffen, etwa für die medizinische Versorgung oder die Wissenschaft. Er kann und muss auch dafür sorgen, dass niemand durch die Maschen unseres Systems fällt und die Hilfe bekommt, die er braucht.

Aber wenn es darum geht, für Menschen mit einer ganz bestimmten Krankheit den persönlichen und bestmöglichen Umgang mit diesem Leiden zu finden, dann haben die Betroffenen-Organisationen das breitere Wissen und können dadurch viel gezielter



handeln. Sie haben den direkten Draht zu den Betroffenen, nehmen die Bedürfnisse wahr und können ganz spezifische Angebote schaffen. Ich denke zum Beispiel an das Case Management, das dann zum Einsatz kommt, wenn die Krankheit so belastend wird, dass sie die Arbeitsfähigkeit einschränkt. Ich weiss, dass die IV in den letzten Jahren strenger geworden ist – nicht nur mit Bechterew-Patienten, sondern generell. Umso wichtiger wird die Vermittlungsfunktion, die das Case Management zwischen IV, Arbeitgeber und Betroffenen übernehmen kann.

Ob Case Management oder die zahlreichen anderen Angebote der Bechterew-Vereinigung: Vieles ist nur möglich dank freiwillig geleisteten, unentgeltlichen Einsätzen. Im Namen der Zürcher Regierung, aber auch einfach als Bürger, danke ich Ihnen allen für den wertvollen Beitrag, den Sie in unserer Gesellschaft, in unserem Gesundheitssystem leisten. Ich wünsche Ihnen heute ein anregendes Symposium, das Sie auf Ihrem Weg weiter voran bringt.

Meine Schlussworte widme ich all denjenigen unter Ihnen, meine Damen und Herren, die selber von der Diagnose Bechterew betroffen sind und das Leben mit dieser Krankheit bewältigen. Tag für Tag, mit Hochs und Tiefs. Sie dürfen sich meinen ganz grossen Respekt sicher sein. Es ist nämlich einfach, als Gesundheitsdirektor über Krankheiten zu sprechen, die ich selber nicht am eigenen Leib erfahren muss. Ich versuche, lobende, vor allem stärkende Worte zu finden. Aber ich bin mir bewusst, dass diese Worte letztlich nicht ausreichen, um Ihnen wirklich den Respekt entgegenzubringen, den Sie verdienen. Ich kann es nur immer wieder versuchen. Indem ich wie heute die Möglichkeit nutze, um Ihnen zu begegnen. Ihnen meine Aufmerksamkeit schenke, um mehr über Ihre Bedürfnisse zu erfahren. Danke, dass ich heute die Gelegenheit dazu habe.