

Medienmitteilung

Yvonne Feri und Matthias Michel präsidieren neu zusammen die IG Seltene Krankheiten

Bern, 22. Juni 2022. Die Träger der IG Seltene Krankheiten haben an ihrer jährlichen Sitzung am 22. Juni die Aargauer Nationalrätin Yvonne Feri und den Zuger Ständerat Matthias Michel als neues Co-Präsidium gewählt. Die beiden treten die Nachfolge von Ruth Humbel an. Die Aargauer Nationalrätin hatte die IG Seltene Krankheiten seit ihrer Gründung im Jahr 2011 präsiert.

An der jährlichen Trägerschaftssitzung hat die IG Seltene Krankheiten mit Yvonne Feri (SP) und Matthias Michel (FDP) ein neues Co-Präsidium gewählt. Damit tritt ein politisch breit abgestütztes Team die Nachfolge von Ruth Humbel (die Mitte) an, um die Situation der Betroffenen von Seltenen Krankheiten weiter zu verbessern. «Eine enge Begleitung der Umsetzung des Konzeptes seltene Krankheiten durch alle Akteure ist von zentraler Bedeutung für betroffene Menschen. Ich bin daher sehr froh, dass die IG mit dem Co-Präsidium von Nationalrätin Yvonne Feri und Ständerat Matthias Michel in beiden Kammern gewichtige Fürsprecher bekommen hat», sagt Ruth Humbel.

Erfahrenes Duo engagiert sich für die Betroffenen von seltenen Krankheiten

Yvonne Feri berät als Inhaberin der Firma FERI Mit-Wirkung Organisationen bei der Geschäftsführung und politischen Arbeit. Sie ist seit 1993 politisch in der SP aktiv und seit 2011 Mitglied des Nationalrats und der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit. Die Aargauerin setzt sich schon länger für Menschen mit seltenen Krankheiten ein, neu auch als Präsidentin von ProRaris, einem Träger der IG Seltene Krankheiten. Yvonne Feri beteuert dabei: «Ein schneller Zugang aller PatientInnen zu den richtigen Therapien ist mir besonders wichtig.» Mit Matthias Michel ergänzt ein erfahrener FDP-Exekutivpolitiker aus dem Kanton Zug das Präsidium der IG Seltene Krankheiten. Der Rechtsanwalt und Mediator leitete zwischen 2003 und 2018 als Zuger Regierungsrat die Bildungsdirektion und anschliessend die Volkswirtschaftsdirektion. Seit 2019 vertritt er seinen Kanton im Ständerat und ist Präsident der Geschäftsprüfungskommission sowie Mitglied der Wissenschafts- und Bildungskommission. «Das Schicksal einer stark betroffenen Familie, mit der ich freundschaftlich verbunden bin, hat mich sensibilisiert», bezeugt Matthias Michel und meint: «Eine einzelne Krankheit mag selten sein, doch die Unterstützung Betroffener in ihrer Gesamtheit darf keinen Seltenheitswert haben.»

Ruth Humbel initiierte das Nationale Konzept für seltene Krankheiten

Nachdem Ruth Humbel 2010 mit einem Postulat eine Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten gefordert hatte, schlossen sich verschiedene Akteure zur IG Seltene Krankheiten zusammen. Ruth Humbel hat in den letzten elf Jahren kontinuierlich politisch darauf hingewirkt, dass in Zusammenarbeit mit den Trägern der Bundesrat das Nationale Konzept Seltene Krankheiten verabschiedet hat und die Träger in die Planung und Umsetzung der Massnahmen einbezogen wurden. Mit der Gründung der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek) wurde eine Plattform für die Verbesserung der Versorgung geschaffen. Mittlerweile gibt es neun anerkannte Zentren für seltene Krankheiten. In die Ära der Präsidentin fällt mit dem Schweizer Register für Seltene Krankheiten eine weitere wichtige Massnahme des Nationalen Konzepts. Was noch fehlt, ist eine nachhaltige Finanzierung des Nationalen Konzepts. Mit der Durch- respektive Umsetzung der beiden Motionen «Für eine nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des nationalen Konzepts Seltene Krankheiten» und «Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen im Bereich seltenen Krankheiten» übergibt sie diese wichtige Aufgabe für

die Erfüllung ihres Postulats nun in neue Hände. Die Trägerschaft würdigte diesen grossen Verdienst:
«Ohne Ruth Humbel gäbe es kein Nationales Konzept Seltene Krankheiten.»

Für weitere Informationen:
Geschäftsstelle IG Seltene Krankheiten
Petra Wessalowski
+41 79 694 89 34
E-Mail: info@ig-seltene-krankheiten.ch

Die IG Seltene Krankheiten

Die IG Seltene Krankheiten wurde 2011 gegründet, um die Versorgung der Patientinnen und Patienten zu verbessern, die Sensibilisierung zu erhöhen sowie Forschung und Entwicklung zu stärken.

Die IG Seltene Krankheiten initiierte den Nationalen Massnahmenplan Seltene Krankheiten und begleitet die Arbeiten des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten des Bundesamts für Gesundheit.

Die IG Seltene Krankheiten vereinigt mit ProRaris, Orphanet Schweiz, dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten KMSK, dem Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse), der eine breite Vertretung der Universitätsspitäler gewährleistet, dem Schweizerischen Apothekerverband pharmaSuisse, interpharma und der Vereinigung Pharmafirmen Schweiz vips die wichtigsten Akteure in der Schweizer Gesundheitspolitik.

www.ig-seltene-krankheiten.ch