

NEWSLETTER 2. SEMESTER 2015

SPENDENAKTIONEN

GDMBR - Biken für einen guten Zweck

Der Zuger Felix Schleuniger tourte mit seinem Bike von Ende Mai bis Mitte Juli quer durch Amerika. Er absolvierte rund 4'000 km und 60 Höhenkilometer. Mit seiner Mountain-Bike-Velotour sammelte er Geld für NPSuisse. Ausserdem machte er auf die Kampagne "Think again - think NP-C" aufmerksam. Insgesamt kamen durch die Tour von Felix Schleuniger über 12'000 CHF zusammen.

VEREINSAKTIVITÄTEN

Generalversammlung NPSuisse am 12. März 2016

Die 5. Generalversammlung von NPSuisse findet am 12. März 2016 im Böschhof Kultursilo in Hünenberg ZG statt. Nebst den üblichen Geschäften werden wir auch dieses Jahr wieder verschiedene Vorträge anbieten können.

POLITIK

Motion von NR Gerhard Pfister (Juni 2015)

Familien mit Kindern, die eine schwere seltene Krankheit haben, sollen von administrativem und finanziellem Aufwand entlastet werden. Der medizinische Entscheid für eine Therapie soll deshalb vom finanziellen Entscheid getrennt werden. Der Bundesrat soll die Krankenversicherungs-Verordnung entsprechend ergänzen. Nationalrat Dr. Gerhard Pfister hat deshalb eine Motion eingereicht. Der Bundesrat hat diese inzwischen abgelehnt. Nun geht sie in den Nationalrat.

Umsetzung von Massnahmen des Konzepts Seltene Krankheiten (Mai 2015)

Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, sollen besser unterstützt werden. Dafür will der Bundesrat Referenzzentren schaffen und die Kostenübernahme standardisieren. Weiter soll eine Informationsplattform für Patienten und Angehörige erstellt und die Forschung gefördert werden. Der Bundesrat hat diese 4 Projekte genehmigt. Damit kann das bereits verabschiedete Nationale Konzept Seltene Krankheiten umgesetzt werden. Die Umsetzung soll bis Ende 2017 abgeschlossen sein.

FORSCHUNG

Die Niemann-Pick-Krankheit ist wenig erforscht. Rund um den Globus sind derzeit aber verschiedene Forschungsprojekte in Gang. Es gibt ermutigende Ansätze, aber eine geeignete Therapieform scheint noch in weiter Ferne. Im Bereich Niemann Pick C gibt es im Moment zwei grössere bekannte Studien:

Cyclodextrin VTS-270

Die Therapie-Forschung mit dem Cyclodextrin (2-hydroxypropyl- β) hat ursprünglich am National Institutes of Health (NIH) in Washington begonnen. Für die Phase 2 der Studie gibt es nun eine Zusammenarbeit mit der Firma Vtesse. Das Cyclodextrin hat - grob gesagt - die Fähigkeit, Stoffe an sich zu binden. Das körpereigene Cholesterin, welches in den Körpern von NPC-Patienten liegen bleibt, soll also mit dem Cyclodextrin abtransportiert werden. Mehr Informationen zur Studie und zu Cyclodextrin gibt es unter www.thenpcstudy.com.

Arimoclolomol

Die Firma Orphazyme plant eine Studie mit dem Wirkstoff Arimoclolomol. Auch hier wieder eine grobe Erklärung: Bei NPC-Patienten arbeitet ein Enzym nicht richtig. Der Körper stellt die Tätigkeit des Enzyms deshalb ganz ab. Es kommt zu einer Anhäufung von körpereigenem Cholesterin. Das Arimoclolomol soll nun das stillgelegte Enzym im Körper von NPC-Patienten wieder reaktivieren. Weitere Informationen zur Studie und zu Arimoclolomol gibt es (später) unter www.aidnpc.com.

MEDIENBERICHTE

"Seltene Krankheiten - bangen, hoffen, kämpfen" (SRF, Der Club, 22.9.15)

Es existieren rund 7000 "seltene Krankheiten". Jeweils nur wenige Personen sind davon betroffen. Entsprechend schwierig ist es, solche Krankheiten zu erkennen. Oft sind es Jahre voller Schmerz und Ungewissheit, bis Patienten eine korrekte Diagnose erhalten. Von einer Therapie ganz zu schweigen.

"Beim Heilmittelgesetz droht ein Scherbenhaufen" (NZZ, 5.9.15)

Die Pharmalobby pocht auf ein zehnjähriges Monopol für Medikamente gegen seltene Krankheiten. Der Ständerat könnte am Dienstag auf diese Linie einschwenken.

"Wir haben uns oft gefragt, wo Gott ist" (Der Landbote, 28.7.15)

Markus Hediger liebt das Velofahren. Ein Spezialtandem macht es möglich, dass der Rickenbacher – mit Unterstützung von Vater Andreas – noch selbst in die Pedale treten kann. Denn der 37-Jährige leidet an einer seltenen Stoffwechselkrankheit.

"Persönlich: Matthias Oetterli" (Tele 1, 12.6.15)

Matthias Oetterli, der Vater des NPC-Patienten Mael, war beim Zentralschweizer Fernsehen Tele 1 zu Gast in der Sendung "Persönlich".

"Zitas seltene Krankheit darf nicht ihr Todesurteil sein!" (Sonntagsblick, 1.5.15)

Zita P. (26) aus Unterägeri ZG versucht, ein normales Leben zu führen. Die gelernte Textil-Pflegefachfrau geht dreimal die Woche ins Fitness, um ihre Muskeln zu stärken. Sie liest viel, um ihren Geist wach zu halten. «Ich will mein Leben so lange wie möglich geniessen», sagt Zita. Sie weiss: Sie hat nicht mehr viel Zeit. Die junge Frau leidet an Niemann Pick C, einer tödlichen Erbkrankheit, die Gehirn, Leber, Milz und Lunge angreift.

Auf unserer Website www.npsuisse.ch finden Sie die Links zu den Medienberichten sowie weitere interessante Artikel und Links.