



# Medienmitteilung

Datum 22.06.2017

---

## Seltene Krankheiten: Gründung der Koordinationsstelle ist ein wichtiger Schritt

**Die Kantone, Patientenorganisationen, Leistungserbringer und die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften haben heute den Verein «Nationale Koordination Seltene Krankheiten» (kosek) gegründet. Für das Bundesamt für Gesundheit (BAG) ist dies ein wichtiger Schritt, damit nun für die Patientinnen und Patienten rasch Referenzzentren bezeichnet werden können. Diese Zentren sind eine zentrale Massnahme des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten des Bundesrats. Das BAG wird die Koordination der Umsetzung weiterführen.**

In der Schweiz leiden rund 500 000 Menschen an einer seltenen Krankheit. Sie und ihre Angehörigen müssen oft einen langen, hindernisreichen Weg zurücklegen, bevor die richtige Diagnose gestellt und eine angemessene Behandlung aufgenommen wird. Die Schaffung von Referenzzentren und Versorgungsnetzen soll die Versorgung dieser Patientinnen und Patienten und die Unterstützung ihrer Familien verbessern sowie das medizinische Know-how bündeln. Die Gründung der kosek, der die Bezeichnung dieser Zentren obliegt, ermöglicht eine rasche Konkretisierung dieses Projekts. Es handelt sich dabei um einen der Eckpfeiler in der Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten.

### **Standardisierte Verfahren**

Seit der Verabschiedung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten im Oktober 2014 wurde die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren verbessert. Das gilt insbesondere für die Zusammenarbeit zwischen der Ärzteschaft und den Versicherern in Bezug auf Arzneimittel, deren Kosten die obligatorische Krankenpflegeversicherung (OKP, Grundversicherung) ausnahmsweise auf Empfehlung des Vertrauensarztes des Versicherers übernimmt. Den Ärzten stehen neue Kostengutspracheformulare zur Verfügung, und mit der Anpassung der Verordnung über die Krankenversicherung (KVV) werden die Grundlagen für die Vergütungsentscheide präzisiert und die Verfahren beschleunigt. Die Versicherer müssen ihren Entscheid nunmehr innert zwei Wochen fällen, für die Patientinnen und Patienten ein Plus.

### **Stärkere Unterstützung für die Kranken und ihre Angehörigen**

Das Nationale Konzept hat die seltenen Krankheiten der Bevölkerung näher gebracht. Auch die Fach- und Hausärzte sind stärker für die Probleme sensibilisiert, auf die Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen stossen. Eine der Massnahmen des Nationalen Konzepts beinhaltet den Aufbau eines Registers für seltene Krankheiten, das als epidemiologische Grundlage für die Forschung und die Behandlung dienen soll. Derzeit läuft eine Konsultation der betroffenen Akteure zu einem entsprechenden Projekt.

Das Nationale Konzept empfiehlt zudem die Einsetzung von Koordinatorinnen und Koordinatoren in den Kantonen und Spitälern. Diese sollen die Patientinnen und Patienten bei administrativen Verfahren unterstützen und die Angehörigen entlasten. Auch in diesem Bereich gibt es klare Verbesserungen, aber die praktische Realisierung dieser personalisierten Begleitung erfordert noch Zeit. Auch aus diesem Grund wird das BAG die Umsetzung des Nationalen Konzepts auch über Ende 2017 hinaus weiterführen.

Schliesslich ist auch die Aktualisierung der Liste der Geburtsgebrechen aufgegleist. Für diese Massnahme ist das Bundesamt für Sozialversicherungen verantwortlich. Im Februar 2017 hat der Bundesrat seinen Entwurf für die Weiterentwicklung der Invalidenversicherung vorgelegt, und die Liste der Geburtsgebrechen ist Teil davon.

#### **Definition einer seltenen Krankheit**

Eine Krankheit gilt als selten, wenn höchstens fünf von 10 000 Personen davon betroffen sind und sie lebensbedrohlich oder chronisch invalidisierend ist. Bis heute sind weltweit über 7000 seltene Krankheiten bekannt. Sie sind meist genetisch bedingt, haben manchmal aber auch andere Ursachen, wie Infektionen oder Autoimmunstörungen.

Im Oktober 2014 verabschiedete der Bundesrat ein nationales Konzept mit 19 Massnahmen und im Mai 2015 den entsprechenden Umsetzungsplan. Es geht insbesondere darum, die Information für Betroffene und Akteure zu verbessern sowie eine gezieltere Orientierung der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen zu gewährleisten – sowohl bei der medizinischen Versorgung als auch bei administrativen Abläufen in den Sozialversicherungen.

#### **Adresse für Rückfragen:**

BAG, Medienstelle, Telefon 058 462 95 05 oder [media@bag.admin.ch](mailto:media@bag.admin.ch)

#### **Weitere Informationen:**

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/mensch-gesundheit/seltene-krankheiten.html>

Agnes Nienhaus, Geschäftsstelle kosek, Geschäftsführerin [unimedsuisse.ch](http://unimedsuisse.ch)  
Telefon: 031 306 93 85 – E-Mail: [agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch](mailto:agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch)