



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**

# Tour d'Horzion

Nationales Konzept Seltene Krankheiten und Rechtsetzungsarbeiten

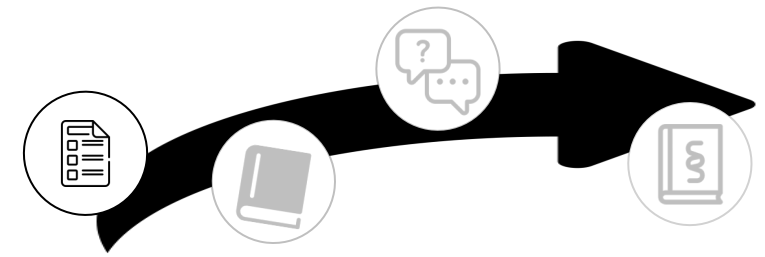


Samstag, 02. März 2024

Tag der Seltene Krankheiten



# Ziele des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten



Diagnosestellung  
innert nützlicher Frist



Qualitativ gute Versorgung  
über den gesamten  
Krankheitsverlauf



Unterstützung der  
betroffenen Personen und  
Angehörigen



Verbesserte  
Rahmenbedingungen  
für die Forschung



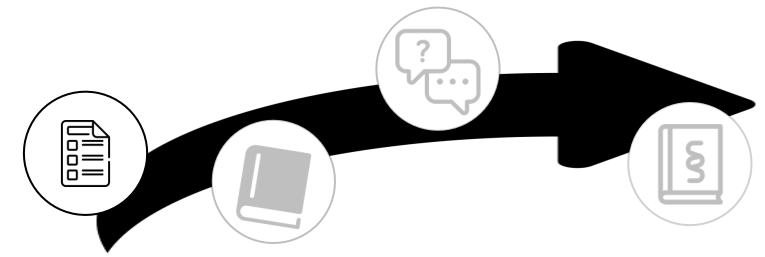
Information über  
laufende Studien



Internationale  
Einbettung von Schweizer  
Einrichtungen in  
Forschung, Diagnostik,  
Therapie und Versorgung



## Ein bewährter Ansatz: Einbezug der betroffenen Personen



Rundtisch-  
gespräche zur  
Erarbeitung des  
Nationalen Konzepts  
Seltene Krankheiten

Workshops zur  
Ausarbeitung des  
Massnahmenplans

Koordinationsgruppe  
für die Umsetzung  
der Massnahmen



# Massnahmenplan Seltene Krankheiten (2015 - 2019)

**Projekt 1:** Versorgung,  
Register und  
Kodierungssystem

**Schaffung spezialisierter  
Versorgungsstrukturen**

**Wirksames  
Kodierungssystem**

**Koordinatoren in den  
Versorgungsstrukturen**

**Register für seltene  
Krankheiten**

**Projekt 2:**  
Kostenübernahme

**Standardisierte Verfahren /  
Zusammenarbeit verbessern**

**Prüfung Kostenübernahme  
von genetischen Analysen für  
Angehörige**

**Überarbeitung der Liste der  
Geburtsgebereichen / GGML**

**Projekt 3:** Information,  
Koordination in den  
Kantonen, Selbsthilfe

**Informationsplattformen**

**Zusammentragen und  
Verbreiten von Informationen**

**Information der  
Gesundheitsfachleute**

**Koordination in den Kantonen**

**Angehörigenpflege**

**Selbsthilfe**

**Einbindung der Patient-  
Innenorganisationen**

**Projekt 4:** Ausbildung  
und Forschung

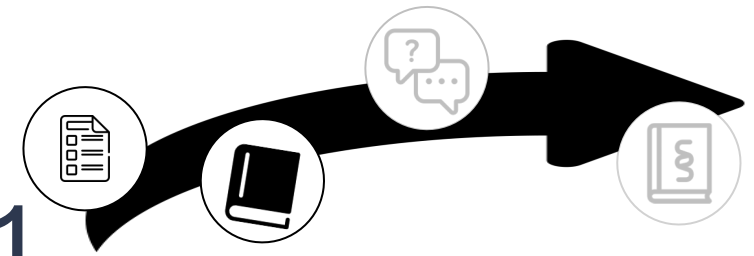
**Ausbildung und  
Wissenstransfer**

**Forschung**

**Projekt 5:** Internationale Vernetzung



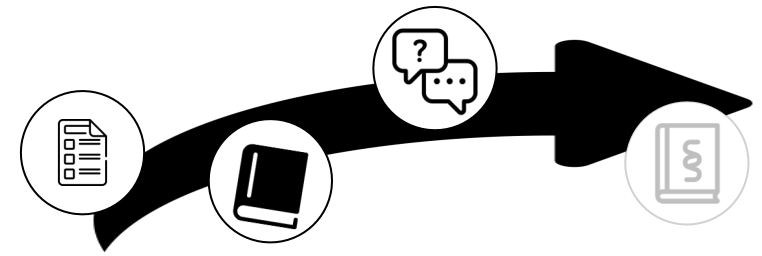
# Postulatsbericht «Gesetzliche Grundlage für die Sicherstellung der Versorgung» 2021



- Seit 2014 Fortschritte in verschiedenen Bereichen, aber weiterhin grosse Herausforderungen.
- Fazit zeigt prioritäre Themen auf:
  - Lücken bei der Schaffung spezialisierter Versorgungsstrukturen und bezüglich Information und Orientierungshilfen für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen durch PatientInnenorganisationen.
  - Jeder Akteur stellt im Rahmen seiner Kompetenzen die nötigen Mittel für die von ihm unternommenen Umsetzungsaktivitäten selbst bereit.
  - Ausnahme: Finanzhilfe für das Schweizerische Register Seltene Krankheiten.



# Zwei Motionen



## Gewählter Ansatz stösst an Grenzen:

- Diverse Massnahmen wurden umgesetzt oder angestossen.
- Angestossene Massnahmen benötigen teilweise solidere, nachhaltige Finanzierung.



## Eidgenössische Räte überweisen 2022 zwei Motionen:

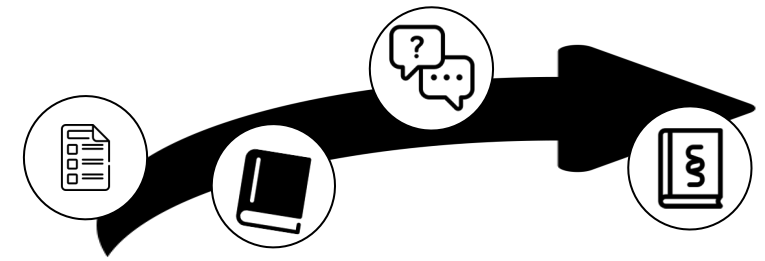
- Motion 21.3978 «Für eine nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten»
- Motion 22.3379 «Stärkung und Finanzierung der PatientInnenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten»
- Motionen fordern Rechtsgrundlage für Finanzierung bestimmter Public Health-Massnahmen.
- Bundesrat (BAG) nimmt 2023 Gesetzgebungsarbeiten auf.

Bilder: Flaticon.com



# Das neue Bundesgesetz

## Grundsätze



### Ziel

- Gesetzliche Grundlage zur Steuerung, Koordination und Finanzierung der bisher angestossenen Massnahmen



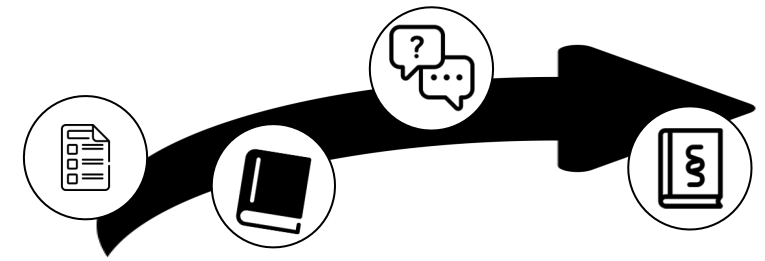
### Leitplanken

- Keine Änderung der Kompetenzaufteilung zwischen Bund und Kantonen
- Keine «Übersteuerung» des KVG oder des IVG



# Das neue Bundesgesetz

## Inhalte



Bezeichnung  
spezialisierter  
Versorgungs-  
strukturen  
(inkl. Evaluation /  
Reevaluation)

Schweizer  
Register Seltener  
Krankheiten  
(SRSK)

Information  
durch  
gemeinnützige  
Organisationen  
(PatientInnen-  
organisationen)





# Allgemeiner Ausblick

- **Das BAG begleitet noch nicht abschliessend umgesetzte Massnahmen des Nationalen Konzepts weiter.**
- **In Umsetzung der Motionen 21.3978 und 22.3379 erarbeitet das BAG die rechtlichen Grundlagen. Eine Vernehmlassung zum neuen Gesetz soll noch dieses Jahr gestartet werden.**



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**

**Besten Dank!**

