



Stand der Arbeiten am Nationalen Konzept Seltene Krankheiten

**9. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten
Universitätsspital Basel, 2. März 2019**

Thomas Christen, Vizedirektor, Bundesamt für Gesundheit



Projekt 1: Versorgungsstrukturen, Register, Kodierungssystem



Projekt 2: Kostenübernahme



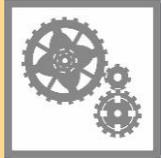
Projekt 3: Information, Einbindung der PO



Projekt 4: Ausbildung, Forschung



Projekt 5: Internationale Vernetzung



Projekt 1: Versorgungsstrukturen, Register, Kodierungssystem

Massnahmen

Bezeichnung der Versorgungsstrukturen / Koordination

Kodierungssystem

Register für seltene Krankheiten



Projekt 2: Kostenübernahme

Massnahmen

Vergütung von Arzneimitteln im Einzelfall und Evaluation

Vergütung von Arzneimitteln

Überarbeitung der Liste der Geburtsgebrechen GGML



Projekt 3: Information, Einbindung der PO

Massnahmen

Informationsplattform / Orphanet

Info-Beschaffung u. Verbreitung / Koordination in den
Kantonen / Selbsthilfe

Angehörigenpflege



Projekt 4: Ausbildung, Forschung

Massnahmen

Ausbildung / Wissenstransfer

Forschung



Projekt 5: Internationale Vernetzung

Massnahmen

Beobachtung der Entwicklung der Europäischen Referenznetzwerke

Ausarbeitung eines Aktionsplans zur Förderung der internationalen Vernetzung von Schweizer Experten

Gestärkte grenzüberschreitende Zusammenarbeit



Weiteres Vorgehen

- Koordination des Gesamtprojektes durch das BAG
- Die beteiligten Akteure finanzieren die sie betreffenden Massnahmen selbst.
- Abschluss der Umsetzung bis 31.12.2019
- Begleitung nicht umgesetzter Massnahmen ab 2020



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Besten Dank!