



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



Umsetzung von Massnahmen im Bereich der Seltenen Krankheiten

**Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz
Universität Zürich, 5. März 2022**

Sandra Schneider, stv. Leiterin des Direktionsbereiches Kranken- und Unfallversicherung, Bundesamt für Gesundheit



Ziele im Nationalen Konzept Seltene Krankheiten

- Diagnosestellung innert nützlicher Frist
- Qualitativ gute Versorgung über den gesamten Krankheitsverlauf
- Unterstützung der PatientInnen und Angehörigen
- Verbesserte Rahmenbedingungen für die Forschung
- Internationale Einbettung von Schweizer Einrichtungen in den Bereichen Forschung, Diagnostik, Therapie und Versorgung



Versorgung, Register, Kodierung



Kostenübernahme



Information, Einbindung der PO



Ausbildung, Forschung



Internationale Vernetzung



Bericht des Bundesrates

Gesetzliche Grundlage und finanzielle Rahmenbedingungen zur Sicherstellung der Versorgung im Bereich seltene Krankheiten

- Darstellung der Ist- und Soll-Situation analog zu den Projekten des Nationalen Konzepts seltene Krankheiten
- Fazit zeigt prioritäre Themen auf



Versorgung

Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen / Koordination medizinischer Leistungen

Krankheitsübergreifende Diagnosezentren

Pilotprojekt für krankheitsgruppenspezifische Referenzzentren /
Versorgungsnetzwerke

Kodierung

Vorläufig Kodierung mit Orphacodes

Register für seltene Krankheiten

Rolle des Bundes



Vergütung

Vergütung von Arzneimitteln

Kostenübernahme von Arzneimitteln im Einzelfall

Evaluation

Überarbeitung der Liste der Geburtsgebrechen

Vergütung von Arzneimitteln durch die IV
Inkrafttreten IVG-Revision

Genetische Analysen

Übernahme der Kosten



Information (PatientInnen, Angehörige, Gesundheitsfachkräfte, weitere Stakeholder)

Helplines der Spitäler

Zusammenarbeit zwischen Uni-, Zentrumsspitalern und weiteren Akteuren

Orphanet

Tätigkeit von Orphanet und Rolle des Bundes

Zugang zu Information und Beratung im aussermedizinischen Bereich

Aufbau einer Orientierungshilfe für Betroffene und Angehörige

Patientenorganisationen

Auftrag des Bundesrats an das EDI / BAG



Aus-, Weiter-, Fortbildung und Forschung

Ausbildung / Wissenstransfer

Lernzielkatalog Humanmedizin, Weiter- und Fortbildung

Zugang von Patienten und Patientinnen zu internationalen Studien

Swiss National Clinical Trial Portal

Internationale Forschungszusammenarbeit – Forschungsrahmenprogramme der EU

Horizon Europe



Internationale Anbindung in den Bereichen Diagnostik, Therapie, Versorgung

Anknüpfung an EU-Mechanismen Europäische Referenznetzwerke (ERNs)

Projektunterstützung und Vernetzungsmöglichkeiten auf internationaler Ebene von Schweizer Experten



Fazit des Postulatsberichts

Seit 2014 Fortschritte in verschiedenen Bereichen, aber weiterhin grosse Herausforderungen

Notwendigkeit von Massnahmen in zwei Bereichen:

- **Schaffung spezialisierter Versorgungsstrukturen**
- **Information und Orientierungshilfen für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen**



Motion 21.3978 Für eine nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten

- Eingereicht von der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats am 1. September 2021
- **Annahme durch den Ständerat** am 6.12.2021
- Voraussichtlich traktandiert im Nationalrat in der Sommersession 2022



Ausblick

- Behandlung der Motion 21.3978 im **Nationalrat**
- **Im Falle der Annahme:** Prüfung der gesetzlichen Regelung mit entsprechender Finanzierung gewisser Massnahmen im Bereich seltene Krankheiten
- **Im Falle der Ablehnung:** Vorgehen gemäss Fazit des Postulatsberichts mit Fokus spezialisierte Versorgungsstrukturen und Prüfung der subsidiären Finanzierung der Beratungs- und Informationstätigkeit von Patientenorganisationen



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



Besten Dank!



Bibliographie

- Nationales Konzept Seltene Krankheiten (2014), Umsetzungsplanung Nationales Konzept Seltene Krankheiten (2015), Bericht des Bundesrates «Gesetzliche Grundlage für die Sicherstellung der Versorgung im Bereich der seltenen Krankheiten» (2021): www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html
- Informationen zu Projekten und Massnahmen: www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten/projekte-und-massnahmen-des-nationalen-konzepts-seltene-krankheiten.html
- Nationale Koordination Seltene Krankheiten – kosek: www.kosekschweiz.ch
- ProRaris – Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz: www.proraris.ch
- Europäische Referenznetzwerke (European Reference Networks): ec.europa.eu/health/ern_de
- Evaluation der Vergütung von Arzneimitteln im Einzelfall nach den Artikeln 71a–71d KVV: www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/evaluationsberichte/evalber-kuv.html
- Nationales Konzept Seltene Krankheiten: Vorschlag zur Umsetzung von Massnahme 1 «Ein Prozess zur Errichtung von Referenzzentren wird definiert» Bericht der SAMW zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit: www.samw.ch/de/Projekte/Uebersicht-der-Projekte/Seltene-Krankheiten.html
- Motion SGK-S 21.3978: [21.3978 | Für eine nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten | Geschäft | Das Schweizer Parlament](#)