



Nationale Koordination Seltene Krankheiten  
Coordination nationale des maladies rares  
Coordinazione nazionale malattie rare

Medienmitteilung, 22. Juni 2017

## **Trägerverein zur Koordination bei seltenen Krankheiten gegründet**

**Wichtige Akteure des Gesundheitswesens haben heute die *Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek* gegründet. Kantone, Patientenorganisationen, Leistungserbringer und die SAMW möchten gemeinsam die Versorgungssituation von Betroffenen von seltenen Krankheiten in der Schweiz verbessern und den Anschluss an internationale Entwicklungen und die internationale Forschung fördern.**

Die Versorgungssituation von Betroffenen von seltenen Krankheiten ist in der Schweiz heute oft unbefriedigend. Häufig durchlaufen Betroffene eine Odyssee von Abklärungen bei verschiedenen Experten, bis eine Diagnose vorliegt. Und längst nicht für alle seltenen Krankheiten sind in der Schweiz Anlaufstellen vorhanden, was die Behandlung und Betreuung der betroffenen Personen erschwert. Auch wenn jede Krankheit für sich selten ist, so sind davon doch viele Menschen betroffen: In der Schweiz gibt es ca. 500'000 Personen mit einer der ca. 8'000 bekannten seltenen Krankheiten. Der Bundesrat hat diese Ausgangslage im Nationalen Konzept Seltene Krankheiten anerkannt. Seit zwei Jahren arbeiten die Akteure der Gesundheitsversorgung gemeinsam mit Patientenorganisationen und Gesundheitsbehörden daran, die Situation von Betroffenen von seltenen Krankheiten zu verbessern.

Am 22. Juni 2017 haben die beteiligten Akteure des Gesundheitswesens in Bern eine gemeinsame Koordinationsinstanz für seltene Krankheiten gegründet, die *Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek)*. Gründungsmitglieder sind ProRaris – der Dachverband der Patientenorganisationen für seltene Krankheiten –, die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK, die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW, der Verband Universitäre Medizin Schweiz unimedsuisse, die Allianz der Kinderspitäler Schweiz AllKidS und eine Gruppe von nicht-universitären Spitälern und Kliniken. Der Verein bildet die Grundlage, gemeinsame Lösungen für die identifizierten Lücken in der Versorgung zu schaffen.

Durch die kosek sollen die bestehende Expertise vernetzt und wo nötig neue Netzwerke von spezialisierten Institutionen, Experten und Expertinnen sowie Referenzzentren geschaffen werden. Im Zentrum stehen Angebote, die die Diagnose von seltenen Krankheiten erleichtern und bestehende Versorgungslücken schliessen. Netzwerke und Referenzzentren für seltene Krankheiten werden nach ihrem Aufbau einen Anerkennungsprozess durchlaufen und den Betroffenen als Kontaktstellen bekannt gegeben.

Ein zentrales Anliegen der Betroffenen von seltenen Krankheiten ist die Beteiligung der Schweiz an internationaler Forschung zu seltenen Krankheiten und der Zugang zu ausländischen Expertinnen und Experten, wenn in der Schweiz keine solchen vorhanden sind. Die Träger der kosek erachten diese internationale Dimension als wichtiges Element ihrer Aufgabe. Sie werden deshalb den Anschluss an die international vorhandene Expertise und Forschung im Rahmen der kosek-Gremien fördern.

Die heutige Gründung der kosek ist für die Trägerorganisationen ein Meilenstein. Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident der kosek: «Indem sich die wichtigen Akteure an einen Tisch setzen, werden Lösungen für die komplexen Versorgungsprobleme von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen möglich.» Anne-Françoise Auberson, Präsidentin von ProRaris, ist über die aktuelle Entwicklung erfreut: «Die Gründung einer gemeinsamen Organisation, die sich der Probleme von Betroffenen von seltenen Krankheiten annimmt, ist ein ermutigender Schritt für Patientinnen und Patienten. Wir schauen der Umsetzung der gemeinsamen Projekte mit Freude entgegen».

### **Auskünfte**

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident kosek

Telefon: 021 314 18 02, 079 556 16 56 – Email: [jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch](mailto:jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch)

Anne-Françoise Auberson, Präsidentin ProRaris

Telefon: 031 331 17 33, 079 216 95 41 – Email: [afauberson@proraris.ch](mailto:afauberson@proraris.ch)

Agnes Nienhaus, Geschäftsstelle kosek, Geschäftsführerin unimedsuisse

Telefon: 031 306 93 85 – Email: [agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch](mailto:agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch)