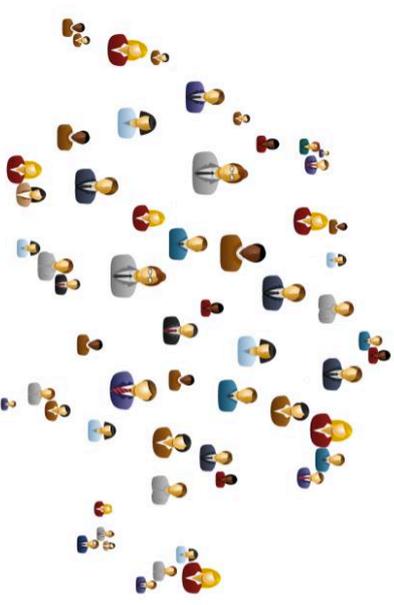




Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



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: Versorgungstrukturen, Register, Kodierungssystem

Massnahmen

Bezeichnung der Versorgungsstrukturen / Koordination

Kodierungssystem

Register für seltene Krankheiten



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



Projekt 2: Kostenübernahme

Massnahmen

Vergütung von Arzneimitteln im Einzelfall und Evaluation

Vergütung von Arzneimitteln

Überarbeitung der Liste der Geburtsgebrechen GGML



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



Projekt 3: Information, Einbindung der PO

Massnahmen

Informationsplattform / Orphanet

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

Angehörigenpflege



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



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



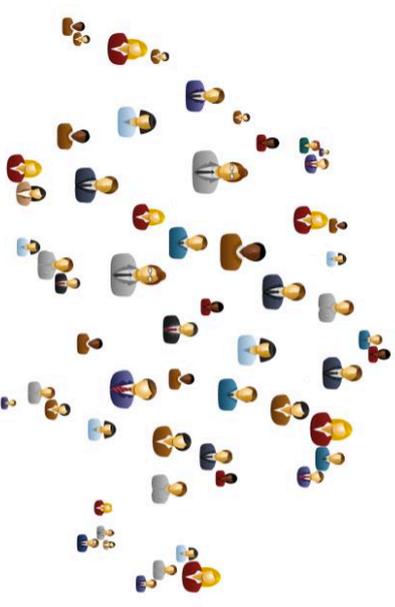
Weiteres Vorgehen

- 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!