



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 Bericht des Bundesrates «Gesetzliche Grundlage für die Sicherstellung der Versorgung im Bereich der seltenen Krankheiten»

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 11. Mai 2021

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit
Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Projekte des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten



Projekt 1: Versorgungsstrukturen, Register, Kodierungssystem



**Projekt 2:
Kostenübernahme**



**Projekt 3:
Information, Einbindung der PO**



**Projekt 4:
Ausbildung, Forschung**



**Projekt 5:
Internationale Vernetzung**



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

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



Postulatsbericht

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



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**



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



Besten Dank!