

MEDIENMITTEILUNG / Bern, 30. November

## Nachhaltige Versorgungsstrukturen für Menschen mit seltenen Krankheiten

**Menschen mit seltenen Krankheiten sind mit grossen Herausforderungen konfrontiert. Das «Nationale Konzept Seltene Krankheiten» soll zur Verbesserung ihrer Situation beitragen, etwa mit vernetzten Angeboten und Referenzzentren. Um die notwendigen Anpassungen im föderalistisch organisierten Gesundheitssystem zu erreichen, braucht es eine sorgfältige Koordination aller beteiligten Akteure. Die SAMW zeigt in ihrem soeben veröffentlichten Bericht ein mögliches Vorgehen auf. Mit einem Kick-off-Meeting für die geplante «Nationale Koordination Seltene Krankheiten» wurde bereits ein erster Schritt zur Umsetzung gemacht.**

In der Schweiz leiden rund 500'000 Menschen an einer seltenen Krankheit. Eine Krankheit gilt dann als selten, wenn fünf oder weniger Personen auf 10'000 Einwohner von einer bestimmten Krankheit betroffen sind. Entsprechend gross ist die medizinische Herausforderung, eine solche Krankheit rechtzeitig zu erkennen und adäquat zu behandeln. Der Bundesrat hat deshalb im Herbst 2014 das «Nationale Konzept seltene Krankheiten» veröffentlicht. Darin sind namentlich an die Errichtung von Referenzzentren grosse Erwartungen geknüpft; diese sollen die Patienten und deren Angehörige sowie die Gesundheitsfachleute fachlich kompetent unterstützen und die Kenntnisse zu seltenen Krankheiten bündeln.

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) hat die SAMW einen Bericht erarbeitet, der den Prozess zur Errichtung von Referenzzentren beschreibt. Die SAMW schlägt vor, die im Nationalen Konzept genannten Anliegen auf zwei Ebenen umzusetzen: Die erste Ebene besteht aus krankheitsspezifischen Versorgungsnetzwerken der Leistungserbringer und aus Referenzzentren. Letztere sind vor allem in jenen Fällen vorzusehen, in denen die Abklärung und Behandlung einer Seltene Krankheit besonders anspruchsvoll ist.

Wo das Angebot auf der ersten Ebene nicht genügt oder Lücken bestehen, kommen auf einer zweiten Ebene «Plattformen für seltene Krankheiten» zum Tragen. Diese dienen als interdisziplinäre Anlaufstellen bei unklarer Diagnose, übernehmen die Koordination von Behandlungen und Fachpersonen und erfüllen Informationsaufgaben.

### Umsetzung muss bottom-up erfolgen

Der Aufbau der vorgesehenen Versorgungsangebote soll vom Bund nicht vorgeschrieben, sondern begleitet werden; er muss bottom-up durch die involvierten Leistungserbringer in Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen erfolgen. Die vorgeschlagenen Strukturen der Versorgungsnetzwerke, der Referenzzentren und der Plattformen müssen dabei aber gewisse Anforderungen erfüllen und bedürfen der Anerkennung durch ein übergeordnetes Gremium. Der Bericht sieht dafür eine «Nationale Koordination Seltene Krankheiten» vor. Diese Nationale Koordination ist für die Abstimmung und Vernetzung von Versorgungsangeboten und für die Anerkennung von spezialisierten Diagnose- und Behandlungszentren zuständig. Gleichzeitig soll sie den Einbezug der Patientensicht gewährleisten und als Ansprechstelle für Bund und Kantone dienen.

Als erster Schritt zur Umsetzung des SAMW-Berichts fand Anfang November ein Kick-off zur Schaffung der vorgesehenen Nationalen Koordination Seltene Krankheiten statt. An diesem Anlass haben die Organisationen ProRaris und Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse), die SAMW, die Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK) und das BAG ihre Bereitschaft signalisiert, sich für eine solche Lösung zu engagieren. Die Gespräche werden in den kommenden Monaten weitergeführt mit dem Ziel, dass die Nationale Koordination Mitte 2017 ihre Tätigkeit aufnehmen kann.

Der Bericht ist auf der SAMW-Website veröffentlicht: [samw.ch/empfehlungen](http://samw.ch/empfehlungen)

#### **Weitere Auskünfte**

Hermann Amstad, Generalsekretär SAMW: +41 31 306 92 71 / [h.amstad@samw.ch](mailto:h.amstad@samw.ch)

Bundesamt für Gesundheit (BAG), Kommunikation: +41 58 462 95 05 / [media@bag.admin.ch](mailto:media@bag.admin.ch)

Agnes Nienhaus, Geschäftsführerin unimedsuisse, +41 31 306 93 85 / [agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch](mailto:agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch)

Corina Salis Gross, Geschäftsleiterin ProRaris, +41 79 430 85 22 / [csalisgross@proraris.ch](mailto:csalisgross@proraris.ch)

Sabine Wichmann, Projektleiterin GDK, + 41 31 356 20 37 / [sabine.wichmann@gdk-cds.ch](mailto:sabine.wichmann@gdk-cds.ch)