

Rare Disease Day, 6. März 2021, Bern

Speaking Note von Frau Anne Lévy, Direktorin, Bundesamt für Gesundheit

Es gilt das gesprochene Wort

Sehr geehrte Frau Auberson

Meine Damen und Herren

Ich danke Ihnen für die Einladung zu diesem ganz speziellen Rare Disease Day. Es freut mich sehr, dass es Ihnen ungeachtet der pandemiebedingten Herausforderungen gelungen ist, diesen wichtigen Anlass durchzuführen. Mir bietet er die Gelegenheit, Ihre Community und deren Arbeit besser kennenzulernen. Der Elan des Engagements von Patientinnen und Patienten und ihrem Dachverband überzeugt und motiviert. Ich stelle fest, dass ProRaris gemeinsam mit den verschiedensten Akteuren aus der Gesundheitsversorgung, der öffentlichen Verwaltung bis hin zur Forschung beeindruckende Fortschritte erzielen konnte, von denen die Betroffenen profitieren werden. Innerhalb der letzten zehn Jahre hat sich viel getan. Das stimmt mich optimistisch.

Erlauben Sie mir zunächst ein paar Worte zu den jüngsten positiven Entwicklungen:

- Wie Sie heute Morgen gehört haben, macht die *Nationale Koordination seltene Krankheiten (kosek)* Nägel mit Köpfen. 2020 hat sie eine erste Liste mit sechs anerkannten Diagnosezentren veröffentlicht. Derzeit prüft sie weitere Gesuche. Die beiden Pilotprojekte mit den Referenzzentren für seltene Stoffwechsel- und neuromuskuläre Erkrankungen mit den dazugehörigen Netzwerken sind auf Kurs. In den kommenden Jahren ist mit einer breiteren Öffnung des Bewerbungsprozesses zu rechnen. Damit kommen wir den Zielen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten deutlich näher: Patienten und Patientinnen kommen schneller zu einer Diagnose und werden dann langfristig in spezialisierten Zentren besser versorgt.
- Das Bundesamt für Gesundheit freut sich sehr, dass es im September 2020 - gestützt auf das Krebsregistrierungsgesetz - für die Dauer von fünf Jahren (2020-2024) eine Fi-

nanzhilfe für das Schweizer Register für seltene Krankheiten in der Höhe von jährlich CHF 250'000 verfügen konnte. Dieses Register wird eine solide Basis legen für einen Ausbau epidemiologischer Kenntnisse. Register können die Forschung über die Entstehung und den Verlauf von Krankheiten, die Therapie und die Versorgung unterstützen. Sie helfen bei der Rekrutierung von Studienteilnehmern und erleichtern die Analyse von Forschungs- und Versorgungsdaten. Patientinnen und Patienten werden an Studien in der Schweiz und im Ausland teilnehmen können. Ich hoffe natürlich, dass Sie mir bei meinem nächsten Auftritt an einem Rare Disease Day bereits von positiven Ergebnissen berichten können. Selbstverständlich ist, dass alle Daten unter Wahrung des Datenschutzes und nur mit Zustimmung der Patienten gesammelt werden. Fakt ist, dass auch das Register einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Versorgung leisten wird.

- Ein paar Worte zur Überarbeitung der Liste der Geburtsgebrechen durch das Bundesamt

für Sozialversicherungen (BSV), die ebenfalls zu den Massnahmen des Nationalen Konzeptes Seltene Krankheiten gehörte: Die Überarbeitung wurde 2020 abgeschlossen. Als Mitglied der Begleitgruppe des BSV konnte ProRaris die Interessen von Patienten und Patientinnen vertreten. Vorgesehen ist unter anderem, dass seltene Krankheiten in die Liste aufgenommen und ihre Behandlungskosten neu durch die IV getragen werden. Die regelmässige Aktualisierung der Liste wird erleichtert, und die Kriterien zur Aufnahme eines Geburtsgebrechens in die Liste werden neu in der Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) geregelt. Das BSV plant, sie 2022 durch den Bundesrat in Kraft setzen zu lassen.

- Bemerkenswert ist, dass ProRaris als Vertreterin der betroffenen Patienten und Patientinnen direkt an den genannten Erfolgen beteiligt ist. Die enge Einbindung der Betroffenen trägt meines Erachtens dazu bei, dass die erarbeiteten Lösungen langfristig auch wirklich praxistauglich sind. Dieses Engagement setzt Massstäbe für andere gesundheitspolitische

Bereiche und dafür danke ich Ihnen!

Es gibt nach wie vor Herausforderungen, die wir bewältigen müssen. Der Bundesrat hat deshalb Mitte Februar 2021 einen Bericht mit dem Titel *«Gesetzliche Grundlage und finanzielle Rahmenbedingungen zur Sicherstellung der Versorgung im Bereich seltene Krankheiten»* publiziert. Dieser zeigt einerseits den Ist-Zustand auf und stellt andererseits den konkreten Herausforderungen mögliche Handlungsoptionen gegenüber. Abgedeckt werden analog zum Nationalen Konzept seltene Krankheiten aus dem Jahr 2014 die Themen Versorgung, Vergütung, Information, Aus-, Weiter- und Fortbildung, Forschung und internationale Anbindung.

Für besonders wichtig erachtet der Bundesrat die Handlungsoptionen, die sich auf die Schaffung spezialisierter Versorgungsstrukturen sowie die Aufbereitung und Verbreitung von Informationen für Betroffene und Gesundheitsfachpersonen beziehen.

Sie haben es bereits gehört, die Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen ist unter dem Lead der kosek im Gange. Wir haben die Kritikpunkte am Bericht gehört und nehmen diese gerne

auf. Wir sind zuversichtlich, dass der auf Freiwilligkeit beruhende Prozess gelingt. Nun geht es darum, auf Basis des Berichts bestmöglich voranzukommen. Es würde mich sehr freuen, wenn ich in fünf Jahren feststellen könnte, dass sich die Zeit bis zur korrekten Diagnose deutlich verkürzt hat und dass die allermeisten Betroffenen mit ihrer Versorgung zufrieden sind.

Was die Information angeht, arbeiten das BAG, die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK), ProRaris und die kosek seit längerem an einer effizienten Orientierungshilfe. Diese soll im Internet aufgeschaltet werden. Menschen mit seltenen Krankheiten und Gesundheitsfachpersonen sind auf leicht zugängliche Informationen angewiesen. Dabei geht es um mehr als rein medizinische Aspekte. Aufgezeigt werden sollen auch Anlaufstellen für Beratungen über rechtliche, administrative und soziale Fragen sowie für schulische und berufliche Belange. Der Bericht stellt fest, dass es beispielsweise den Patientenorganisationen an den finanziellen Mitteln fehlt, um zuverlässige, praktische Informationen bereitzustellen und zu verbreiten. Die Expertise der Patienten-

organisationen ist auch für eine effiziente Versorgung unerlässlich. Der Bundesrat schlägt vor zu prüfen, ob und wie eine rechtliche Grundlage für die Finanzierung der Beratungs- und Informations-tätigkeit von Patientenorganisationen geschaffen werden soll.

Noch ein paar Worte zur Vergütung von Arzneimitteln, die Off Label verwendet werden, wie dies bei seltenen Krankheiten immer wieder vorkommt. Für solche Arzneimittel besteht keine Pflicht zur Vergütung durch die obligatorische Krankenpflegeversicherung. Ein Arzt oder eine Ärztin kann aber einen Antrag auf Vergütung im Einzelfall stellen. Es obliegt dann dem Krankenversicherer, zu prüfen und zu entscheiden, ob er das Arzneimittel nach den Artikeln 71a-71d der Verordnung über die Krankenversicherung vergüten wird oder nicht. Das Bundesamt für Gesundheit hat die Umsetzung dieser Artikel erneut analysiert und im Dezember 2020 die Ergebnisse der Evaluation vorgelegt. Das BAG erachtet die Vergütung im Einzelfall weiterhin als wichtigen Bestandteil der Versorgung der Schweizer Bevölkerung mit lebenswichtigen Arzneimitteln. Die Evaluation hat jedoch gezeigt, dass Handlungsbedarf besteht. Das BAG sieht nun vor, unter

Einbezug der Akteure Massnahmen zu treffen und einen Vorschlag zur Revision der Verordnungsregelung zu erarbeiten. Ziel ist unter anderem eine einheitlichere Beurteilung und eine Erhöhung der Effizienz.

Ich konnte in meinem kurzen Referat nur einige wenige Aspekte ansprechen. Viele von Ihnen arbeiten tagtäglich an der Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten. Dafür danke ich Ihnen. Der Bereich der seltenen Krankheiten ist ein wichtiges Anliegen, zumal die Chancengleichheit zu den Prioritäten der Strategie Gesundheit2030 des Bundesrates gehört. Wir zählen weiterhin auf eine konstruktive Zusammenarbeit mit Ihnen.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit und wünsche Ihnen einen interessanten Nachmittag.