



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

Medienmitteilung, 3.6.2020

6 neue Zentren zur besseren Versorgung von Betroffenen von seltenen Krankheiten

Ab Sommer 2020 profitieren Betroffene von seltenen Krankheiten, die noch ohne Diagnose sind, von einer besseren Versorgung. Grundlage ist der Aufbau von Zentren für seltene Krankheiten an 6 Standorten in der Schweiz und deren Anerkennung durch die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek). Mit der Anerkennung wird ein wichtiger Meilenstein in der Umsetzung des vom Bundesrat verabschiedeten Massnahmenplans zu seltenen Krankheiten erreicht.

Bei Personen mit seltenen Krankheiten dauert es oft lange, bis sie eine Diagnose für ihre komplexen Krankheiten erhalten. Meist beinhaltet dies eine Vielzahl von Abklärungen und Besuche bei unterschiedlichen Ärztinnen und Ärzten und unterdessen werden ihre körperlichen Leiden als psychisch bedingt eingestuft. Derartige diagnostischen Odysseen belasten die Betroffenen sehr und können auch zu falschen Behandlungen führen. Um die Versorgung von Betroffenen von seltenen Krankheiten zu verbessern, ist deshalb die Verkürzung der Dauer bis zur Diagnosestellung äusserst wichtig. Dazu wurden im letzten Jahr in der Schweiz mehrere Zentren für seltene Krankheiten aufgebaut.

Angemessene Angebote für die Diagnostik sind notwendig

Zentren für seltene Krankheiten sind interdisziplinäre Anlaufstellen, an welche sich Personen mit einer unklaren Diagnose und komplexen Krankheitsverläufen wenden können und wo vertiefte diagnostische Abklärungen vorgenommen werden. An diesen Zentren wird die Kompetenz verschiedener medizinischer Fachgebiete gebündelt. Die Zentren koordinieren die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Kliniken, Fachinstituten und Spitälern. Gleichzeitig geben die Zentren auch Auskunft (z.B. mittels einer Helpline), organisieren die spitalinterne Weiterbildung und beteiligen sich an der Forschung.

6 Zentren für seltene Krankheiten als Anlaufstellen für Betroffene

Am 20. Mai 2020 hat die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek) für 6 Zentren für seltene Krankheiten ihre Anerkennung ausgesprochen. Den anerkannten Zentren wird damit bescheinigt, dass sie die Qualitätskriterien für solche Angebote einhalten und so den nationalen und internationalen Anforderungen an spezialisierte Angebote für seltene Krankheiten entsprechen.

Die folgenden Zentren für seltene Krankheiten stehen ab sofort für die Betroffenen zur Verfügung:

- Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel, ein gemeinsames Angebot des Universitätsospitals Basel (USB) und des Universitäts-Kinderspitals beider Basel (UKBB)
- Zentrum für Seltene Krankheiten Inselspital, Universitätsspital Bern
- Centre Maladies Rares des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Centre Maladies Rares du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) in Lausanne
- Ostschweizer Zentrum für Seltene Krankheiten (ZSK-O), ein gemeinsames Angebot des Kantonsspitals St.Gallen (KSSG) und des Ostschweizer Kinderspitals (OKS) in St.Gallen
- Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich, ein gemeinsames Angebot des Universitätsspitals Zürich (USZ), des Universitäts-Kinderspitals Zürich, der Universitätsklinik Balgrist und des Instituts für Medizinische Genetik der Universität Zürich.

Die kosek erreicht einen zentralen Meilenstein

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident der kosek, wertet die Schaffung der Zentren als zentralen Meilenstein in den Bemühungen, den Zugang der Betroffenen zu einer guten Versorgung zu verbessern. Er streicht dabei die Bedeutung einer verlässlichen Diagnose hervor: «Dass Betroffene rasch eine Diagnose erhalten, ist äusserst wichtig: Denn die Diagnose ist die Grundlage für die Wahl der Expertinnen und Experten in der ärztlichen Betreuung und hat einen grossen Einfluss auf die Behandlung. Gleichzeitig ermöglicht die Diagnose, dass sich Patientinnen und Patienten vertieft mit der Krankheit auseinandersetzen und sich mit anderen Betroffenen vernetzen können.»

Diese Einschätzung wird von Martin Knoblauch unterstützt. Als Vorstandsmitglied von Pro Raris, der Allianz der Patientenorganisationen für seltene Krankheiten, kennt er die Anliegen der Betroffenen sehr gut: «Für die Betroffenen und ihre Angehörigen ist die Koordination an den neuen Zentren von grossem Vorteil. So müssen sie nicht mehr von einem Spezialisten zum anderen verwiesen werden, sondern die Tests und Abklärungen werden abgestimmt. Gleichzeitig können die Zentren die Patientinnen und Patienten über gute Beratungsstellen informieren. So werden diese optimal unterstützt.»

Die kosek dankt den obengenannten Zentren für seltene Krankheiten für ihr grosses Engagement im Aufbau der Angebote und den Expertinnen und Experten, die diesen Prozess begleitet haben. Die Arbeit der kosek geht nun weiter. So werden im nächsten Schritt neben den diagnostischen Zentren auch spezifische Behandlungszentren anerkannt. Die Träger der kosek sind zuversichtlich, dass die mit den gemeinsamen Projekten angestossene Entwicklung zu einer nachhaltigen Verbesserung der Versorgung der Betroffenen führen wird.

Die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek) www.kosekschweiz.ch

Die kosek wurde 2017 gegründet, um die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Mitglieder sind die Patientenorganisationen über deren Dachverband ProRaris, die Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz GDK und die Schweizerische Akademie für medizinische Wissenschaften SAMW, sowie der Verband der Universitären Medizin Schweiz, die Allianz der Kinderspitäler der Schweiz und eine Gruppe von nicht-universitären Kliniken. In den letzten drei Jahren hat die kosek mittels ihrer Projekte die Expertinnen und Experten im Bereich der seltenen Krankheiten vernetzt und Projekte zur Schaffung und Anerkennung von spezialisierten Angeboten für diese vernachlässigte Patientengruppe lanciert. Die kosek hat mit ihren Projekten eine wichtige Rolle in der Umsetzung des vom Bundesrat verabschiedeten Massnahmenplans im Bereich seltene Krankheiten übernommen.

Auskünfte

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident kosek

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

Martin Knoblauch, Vorstandsmitglied ProRaris und Vorstandsmitglied kosek

Telefon: 044 245 80 36 – Email: mknoblauch@muskelgesellschaft.ch

Agnes Nienhaus, Geschäftsstelle kosek

Telefon: 031 306 93 85 – Email: agnes.nienhaus@kosekschweiz.ch

Die Kontaktangaben der Zentren finden Sie auf der Homepage der kosek www.kosekschweiz.ch oder www.orpha.net.