kosek

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

Nationale Koordination Seltene Krankheiten

Jahresbericht 2024

25. Juni 2025

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 2
Tätigkeitsbericht 3
1. Aktivitäten 2024 3
1.1. Ordentliches Anerkennungsverfahren der kosek für Referenzzentren (RZ) 3
1.2. Anerkannte Zentren für seltene Krankheiten (ZSK) 3
1.3. Koordinationsgruppe der Zentren für Seltene Krankheiten (ZSK) 4
1.4. Anerkannte Referenzzentren (RZ) 4
1.5. Das Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK) 7
1.6. Zusammenarbeit mit Orphanet Schweiz 7
1.7. Projektfinanzierung 7
2. Gremien 8
2.1. Vorstand 8
2.2. Geschäftsstelle 8
2.3. Fachgruppe Versorgung 9
3. Ausblick 9

Hinweis: die französische Version dieses Jahresberichts ist die Originalversion

Vorwort

«Der Mann, der den Berg abtrug, war derselbe, der anfing, kleine Steine wegzutragen» Konfuzius

Die kosek blickt auf ein ereignisreiches Jahr 2024 zurück:
Die Evaluation der im Jahr 2023 eingegangenen Bewerbungen führte 2024 zur Anerkennung von 25 Referenzzentren in vier Bereichen der seltenen Krankheiten: Nierenkrankheiten, Knochenkrankheiten und nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten, immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten sowie Schlafkrankheiten. Die Prüfung der Unterlagen aus weiteren Bereichen wird im Laufe des Jahres 2025 fortgesetzt.

Parallel dazu erhielt die kosek im Rahmen einer neuen Ausschreibung Bewerbungen aus fünf weiteren Bereichen. Dieses Ergebnis ist ermutigend, da es den Willen aller Beteiligten zeigt, die Versorgungssituation der Betroffenen zu verbessern. Angesichts des hohen Arbeitsaufwands für die Evaluation all dieser Bewerbungen erfolgt die nächste Ausschreibung jedoch erst 2026.

Ich möchte an dieser Stelle allen Personen danken, die sich in einem oder mehreren Gremien der kosek engagieren, für ihre bemerkenswerte und unermüdliche Arbeit, die nun erste Früchte trägt.
Die kosek war auch an der vom BAG eingerichteten Begleitgruppe (Sounding Board) für die Ausarbeitung des Gesetzesentwurfs über die nachhaltige Finanzierung von Public-Health Projekten im Bereich seltene Krankheiten beteiligt, welches im Jahr 2025 in die Vernehmlassung gegeben wird. Dies ist zwar ein wichtiger Schritt zur Sicherung der Nachhaltigkeit des Versorgungssystems für diese Patientinnen und Patienten, aber noch nicht das Ziel der kosek sowie ihrer Partner Orphanet und des Schweizerischen Registers für seltene Krankheiten. Es ist jedoch eine grosse Erleichterung und eine deutliche Verringerung der Unsicherheit, die derzeit hinsichtlich der Zukunft all dieser seit sieben Jahren unternommenen Anstrengungen herrscht.

Leider haben sich unsere Aussagen zur aktuell weiterhin mangelnden Finanzierung der Akteure im Nationalen Konzept für seltene Krankheiten, aber auch zu den Schwierigkeiten bei der Erstattung der Kosten für die Patientenversorgung durch die Versicherungen trotz unserer Bemühungen und Treffen insbesondere mit der für die Gesundheit zuständigen Bundesrätin und ihrem Stab kaum weiterentwickelt.

Ohne die Beiträge der kosek-Mitglieder, die finanzielle Unterstützung des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und privater Förderorganisationen, die unser Überleben und die Weiterführung des oben beschriebenen Systems ermöglichen, wären alle unsere Bemühungen derzeit vergeblich. Ich möchte ihnen herzlich für ihren bedeutenden Beitrag und ihr Vertrauen in unseren Ansatz danken.

Schliesslich möchte ich auch allen Akteuren, die im Bereich der seltenen Krankheiten tätig sind, meinen aufrichtigen Dank aussprechen: Sie tragen täglich dazu bei, die Situation der Betroffenen zu verbessern und ein System aufzubauen, das einen gleichberechtigteren und schnelleren Zugang zu den verfügbaren Diagnose- und Therapieangeboten ermöglicht.

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre des Jahresberichts.

Dr. Jean-Blaise Wasserfallen
Präsident der kosek

Tätigkeitsbericht

1. Aktivitäten 2024

Das Jahr 2024 begann mit einer gemeinsamen nationalen Kampagne, um die Angebote für Fachleute und Betroffene besser bekannt zu machen. 2024 war auch geprägt von der Anerkennung von 25 neuen Referenzzentren.

Wir freuen uns über den positiven Elan rund um die seltenen Krankheiten zugunsten und gemeinsam mit den Betroffenen. Wir sind stolz darauf, Teil einer so aktiven und engagierten nationalen Gemeinschaft zu sein.

Im Folgenden möchten wir die wichtigsten Aktivitäten der kosek während des vergangenen Jahres kurz vorstellen.

1.1. Ordentliches Anerkennungsverfahren der kosek für Referenzzentren (RZ)

Im Jahr 2024 gingen bei der kosek Bewerbungen in fünf neuen Krankheitsgruppen ein. Für die Geschäftsstelle und die Fachgruppe Versorgung stellte die Auswertung und Evaluation aller Anträge eine grosse Herausforderung dar. Dies war notwendig, um die anstehende Arbeit der kosek zu organisieren, zumal die Evaluation der 2023 eingereichten Anträge grösstenteils im Herbst 2024 abgeschlossen wurde.

Die Evaluation einer so grossen Anzahl von Bewerbungen ermöglichte es der kosek, ihre Anerkennungsinstrumente zu optimieren. Insgesamt ermöglichen die verschiedenen Phasen des Verfahrens eine fundierte Bewertung der Bewerbungen, wobei in jeder Phase zusätzliche Informationen eingeholt werden, die zu einem umfassenden Überblick über die Aktivitäten der Kandidatenzentren und Netzwerke beitragen. Der Kontakt zu den Netzwerken und Zentren im Rahmen des Verfahrens wird sowohl von der kosek als auch von den evaluierten Akteuren geschätzt. In diesem Rahmen hat die kosek festgestellt, dass die wichtigste Herausforderung nach wie vor der Aufbau eines nationalen Netzwerks sowie die Koordinierung der verschiedenen Akteure ist – eine Voraussetzung für die Anerkennung der Referenzzentren durch die kosek.

Das Verfahren ist weiterhin mit einem hohen Zeit- und Ressourcenaufwand verbunden, sowohl für die antragstellenden Akteur:innen als auch für die kosek. Die kosek hat festgestellt, dass das Verfahren von der Bewerbung durch die Kandidatenzentren bis zur Mitteilung des Anerkennungsentscheides mit den derzeitigen Ressourcen 24 Monate dauert. Die Tatsache, dass die kosek zum zweiten Mal in Folge so viele Bewerbungen erhalten hat, zeugt jedoch von der Motivation der Akteur:innen, die breite Palette ihrer Aktivitäten und ihr Engagement für eine gute Versorgung bei seltenen Krankheiten sichtbar zu machen. Die kosek möchte sich an dieser Stelle bei allen beteiligten Akteur:innen bedanken.

1.2. Anerkannte Zentren für seltene Krankheiten (ZSK)

Zentren für Seltene Krankheiten (ZSK)

ZSK sind interdisziplinäre Anlaufstellen. Sie haben zum Ziel, seltene oder unbekannte Krankheiten zu diagnostizieren und die Behandlung der Patientinnen und Patienten zu koordinieren. Sie arbeiten krankheitsübergreifend, koordinieren die interdisziplinäre Fachexpertise und bilden die Schnittstelle des Spitals zum Schweizerischen Register für seltene Krankheiten. Es gibt 9 anerkannte ZSK in der Schweiz.

Die anerkannten ZSK erstatten der kosek regelmässig Bericht über den Stand ihrer Aktivitäten, allfällige Auflagen und Herausforderungen. Letztere werden regelmässig in der Koordinationsgruppe thematisiert und es wird gemeinsam aktiv nach Lösungen gesucht.

1.3. Koordinationsgruppe der Zentren für Seltene Krankheiten (ZSK)

Die Koordinationsgruppe der Zentren für Seltene Krankheiten

Diese Gruppe besteht aus den jeweiligen Koordinationspersonen der von der kosek anerkannten ZSK, Patientenvertretende aus allen Landesteilen sowie das Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK). Das Ziel der Gruppe ist der Austausch sowie die Koordination gemeinsamer Aktivitäten.

Die Koordinationsgruppe der ZSK traf sich 2024 fünf Mal, davon einmal im Kantonsspital Luzern. An dieser Sitzung hat das ZSK Luzern den Mitgliedern der Koordinationsgruppe seine Leistungen für Menschen ohne Diagnose vorgestellt, darunter auch die Zusammenarbeit mit dem «Centre for Child Health Analytics».

An seinen Sitzungen diskutierte die Koordinationsgruppe gemeinsame Herausforderungen im Zusammenhang mit der Codierung und dem Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK), Tariffragen im Zusammenhang mit der Suche nach einer korrekten Diagnose oder das Follow-up von Patientinnen und Patienten, welche nach den Abklärungen an den ZSKs weiterhin keine Diagnose haben. Regelmässig berichten in dieser Gruppe sowohl das SRSK als auch die nationale Arbeitsgruppe Kodierung über ihren Stand der Arbeiten. So findet ein regelmässiger Austausch zwischen all diesen Akteur:innen statt.

Darüber hinaus werden gemeinsame Projekte für Menschen ohne Diagnose diskutiert und umgesetzt. Ende 2023 hatte die Koordinationsgruppe beschlossen, eine gemeinsame nationale Informationskampagne zu entwickeln, um auf die Angebote der Helplines und ZSKs für Menschen ohne Diagnose aufmerksam zu machen. Die Kampagne wurde am 29. Februar 2024, dem Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten, unter dem Motto «Ist es etwas seltenes?» gemeinsam von den neun anerkannten Zentren für seltene Krankheiten (ZSK) in Zusammenarbeit mit der kosek und ProRaris lanciert.

1.4. Anerkannte Referenzzentren (RZ)

Referenzzentren

Referenzzentren sind für die Versorgung und Betreuung von Betroffenen zuständig. Die Versorgung ist auf spezifische Krankheiten oder Krankheitsgruppen ausgerichtet. Um Betroffene möglichst wohnortsnah zu betreuen, arbeiten diese Referenzzentren in einem schweizweiten Netzwerk mit anderen Referenzzentren, Spitäler und Fachpersonen sowie mit Patientenorganisationen zusammen.

In den Netzwerken sprechen die beteiligten Fachpersonen die Versorgung innerhalb der Schweiz ab, erarbeiten Richtlinien zur Behandlung oder koordinieren die Weiterbildung.

Im Jahr 2024 gingen erneut zahlreiche Bewerbungen aus verschiedenen Krankheitsgruppen bei der kosek ein. Die Fachgruppe Versorgung hat mit der Evaluation der Bewerbungen begonnen. Die Anerkennungsentscheide werden für Anfang 2026 erwartet.

Im Dezember 2024 hat die kosek 25 spezialisierte Behandlungszentren in der Schweiz als kosek-Referenzzentren anerkannt. Die Referenzzentren, assoziierte Zentren und Patientenorganisationen sind in einem nationalen Netzwerk zusammengeschlossen und verbessern gemeinsam die Versorgung von Patientinnen und Patienten für bestimmte Krankheitsgruppen.

Liste der 2024 anerkannten Referenzzentren (nach Krankheitsgruppen):

Die 7 Referenzzentren im **Bereich seltene Nierenkrankheiten,** organisiert im *Swiss Network for Rare and Inherited Kidney Disorders* (RARE-Kidney):

Institution	Referenzzentrum
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies rénales rares
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten
Ente Ospedaliero Cantonale in Ticino	Centro di riferimento svizzero per le malattie renali rare
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies rénales rares
Universitäts-Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich und Universität Zürich	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten

Die 6 Referenzzentren im **Bereich seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten**, organisiert im Netzwerk *SG BOND*:

Institution	**Referenzzentrum**
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies osseuses rares et des maladies rares non inflammatoires du tissu conjonctif
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies osseuses rares et des maladies rares non inflammatoires du tissu conjonctif
Universitäts-Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich und Universitätsklinik Balgrist	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten

Die 7 Referenzzentren im **Bereich seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten**, organisiert im Netzwerk *Swiss RITA*:

Institution	**Referenzzentrum**
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies immunologiques rares et des maladies rares inflammatoires du tissu conjonctif
Kinderspital Zentralschweiz und Kantonsspital Luzern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten

Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies immunologiques rares et des maladies rares inflammatoires du tissu conjonctif
Universitäts-Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich, Immunologie-Zentrum Zürich und RheumaClinic Bethanien	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten

Die 5 Referenzzentren im **Bereich seltene Schlafkrankheiten**, organisiert im *Swiss Narcolepsy Network*:

Institution	**Referenzzentrum**
Klinik Barmelweid	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St. Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne et Université de Lausanne	Centre de référence suisse des maladies rares du sommeil
Ente Ospedaliero Cantonale in Ticino	Centro di riferimento svizzero per le malattie del sonno rare

Mit der Anerkennung dieser Strukturen verfolgt die kosek das Ziel einer Verbesserung der Versorgung. Die Anerkennung ermöglicht eine bessere Sichtbarkeit der bestehenden Dienstleistungen und einen leichteren Zugang zu diesen Angeboten für die Betroffenen.

In diesem Zusammenhang wurden auf der kosek-Webseite Schweizer Karten[1] veröffentlicht, auf denen alle Akteure der Netzwerke, einschliesslich der anerkannten Referenzzentren, dargestellt sind. Dies ist nur dank der Datenbank von Orphanet möglich, deren Aufgabe es ist, all diese Informationen zu erfassen (siehe Punkt 1.6 weiter unten).

Die Evaluation der eingegangenen Bewerbungen ist eine umfangreiche Aufgabe, für die sich die gesamte Fachgruppe Versorgung das ganze Jahr über intensiv einsetzt. Die kosek muss künftig, im Hinblick auf ihre verfügbaren Ressourcen, ihre Planung und Fristen überarbeiten: So werden Bewerbungen für neue Kandidatenzentren neu alle zwei Jahre entgegengenommen (die nächste Frist ist der 31. Januar 2026) und die Reevaluation der bereits anerkannten Zentren erfolgt alle sechs Jahre.

[1] LINK zu den Karten

1.5. Das Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK)

Das Schweizer Register für Seltene Krankheiten

Das SRSK ist ein nationales, bevölkerungsbezogenes Register für Kinder und Erwachsene mit seltenen Krankheiten. Das SRSK sammelt einen Kerndatensatz von möglichst allen Menschen mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz. Dies erleichtert die Identifikation von Betroffenen, namentlich damit sie an (internationalen) klinischen Studien und Forschungsprojekten teilnehmen können. Gleichzeitig dient das Register der Darstellung der Epidemiologie der seltenen Krankheiten in der Schweiz und trägt damit zur Eruierung des Versorgungsbedarfs und bei der Analyse der effektiven Versorgung mit bei.

Die kosek hat die Schirmherrschaft für das SRSK inne.

Im Jahr 2024 konzentrierte sich das SRSK auf die Umstrukturierung der Registerorganisation in eine multizentrische Studie. Darüber hinaus wurde die Selbstregistrierungsplattform für Patientinnen und Patienten eingeführt, auf der sich Betroffene online selbstständig registrieren können.

1.6. Zusammenarbeit mit Orphanet Schweiz

Orphanet

Orphanet ist ein internationales Netzwerk, das umfassende Informationen zu seltenen Krankheiten zu Verfügung stellt. Orphanet pflegt die internationale Klassifikation Orphacode und aktualisiert diese laufend auf der Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse. Das Web-Portal von Orphanet enthält Definitionen und Beschreibungen aller seltenen Krankheiten, führt Expertisezentren, Fachpersonen und Patientenorganisationen auf. Ausserdem listet es vorhandene Arzneimittel für seltene Krankheiten, Register, Studienliteratur und Forschungsprojekte. Das Portal ermöglicht auch die Sichtbarmachung von Angeboten in der Schweiz.

Der Bund hat die wichtige Rolle von Orphanet Schweiz anerkannt und gegenüber dem internationalen Netzwerk bestätigt.

Im Rahmen des internationalen Netzwerks Orphanet, pflegt Orphanet Schweiz die Schweizer Daten und trägt dazu bei, die Expertise zu seltenen Krankheiten innerhalb der Spitäler für alle zugänglich und sichtbar zu machen.

Ende 2024 umfasst das Orphanet-Repertoire für die Schweiz:

- 1363 Fachleute
- 126 Patientenorganisationen
- 298 Expertenzentren
- 574 Forschungsprojekte
- 263 klinische Studien
- 37 Patientenregister

Auf dem Web-Portal erhalten die von der kosek anerkannten Angebote dabei das international gültige Label «Reference Centre».

Orphanet Schweiz beteiligt sich ausserdem gemeinsam mit dem SRSK an der Implementierung der ORPHA-Codes in den Schweizer Spitälern und ist somit ein wichtiger Akteur in der Arbeitsgruppe Kodierung.

Die grösste Herausforderung bleibt die Finanzierung von Orphanet Schweiz. Die Universitätsspitäler Genf, welche Orphanet Schweiz beherbergen, haben sich erneut bereit erklärt, die gesamten Betriebskosten von Orphanet Schweiz für das Jahr 2025 zu übernehmen. Für 2026 müssen jedoch neue Finanzierungsquellen gefunden werden.

1.7. Projektfinanzierung

Die fehlenden finanziellen Mittel zur Umsetzung ihrer Projekte beschäftigten die kosek weiterhin. Im Jahr 2024 durfte die kosek einen zusätzlichen Beitrag der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) erhalten. Darüber hinaus musste das Generalsekretariat der kosek erneut Mittel beschaffen. Auf diese Weise erhielt der Verein mehrere Unterstützungen, unter anderem von der Andrea Ferrari Stiftung, der Styner-Stiftung, der Stiftung Uniscientia, der Stiftung Kastanienhof und weiteren, die nicht genannt werden möchten. Dank dieser

Unterstützung kann die kosek ihre Rechnung für das Jahr 2024 ausgleichen und zuversichtlich ins nächste Jahr starten. Wir möchten diese Gelegenheit nutzen, um allen Stiftungen und Organisationen herzlich für ihre wertvolle Unterstützung zu danken.

Darüber hinaus ist es der kosek gelungen, für das Jahr 2023-2024 eine zeitlich begrenzte finanzielle Unterstützung vom BAG zu erhalten. Die kosek freut sich über diese Unterstützung und möchte sich beim BAG bedanken. Sie ist sich jedoch bewusst, dass mit einer Teilfinanzierung für zwei Jahre das Problem der fehlenden finanziellen Absicherung nicht nachhaltig gelöst wird.

Die Herausforderung der Finanzierung stellt sich Jahr für Jahr für die weiteren Massnahmen im Nationalen Konzept seltene Krankheiten. Diese haben für die Arbeiten der kosek eine grosse Relevanz, namentlich das SRSK (s. Abschnitt 1.5.) und das Informationsportal Orphanet (s. Abschnitt 1.6.), deren Arbeiten in der Schweiz gar nicht oder nicht im ausreichenden Umfang finanziert sind. Deshalb unterstützt die kosek auch die Finanzierungsanstrengungen dieser beiden Projekte. Diese liegen in der Federführung bei den Partnern der kosek. Die kosek ist mit dieser unsicheren Planung unzufrieden, denn sie kostet all diese Akteur:innen viel Energie.

Die kosek hofft, dass diese finanziellen Probleme durch die Schaffung einer neuen gesetzlichen Grundlage gelöst werden. Diese gesetzliche Grundlage wurde in zwei Motionen[2] gefordert und soll eine «nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten» sowie eine «Stärkung und Finanzierung von Patientenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten» ermöglichen. Im Jahr 2024 hat die kosek unter der Leitung des Bundesamtes für Gesundheit an einer Begleitgruppe (Sounding Board) für die Schaffung dieser gesetzlichen Grundlage mitgewirkt. Die Arbeiten sind zügig vorangekommen, und die Vernehmlassung zu dieser neuen gesetzlichen Grundlage ist für 2025 vorgesehen. Die kosek wird dazu Stellung nehmen.

Für alle oben genannten Akteur:innen bleibt es zentral, bis zur Umsetzung dieser neuen gesetzlichen Grundlage für die Projekte im nationalen Konzept seltene Krankheiten eine Übergangsfinanzierung zu finden. Die kosek befürchtet den Verlust wertvoller Kompetenzen und Kenntnisse, sollte einer dieser Akteur:innen aufgrund fehlender finanzieller Mittel seine Tätigkeit sehr stark reduzieren oder einstellen müssen.

2. Gremien

2.1. Vorstand

Die Vorstandsmitglieder am 31. Dezember 2024 waren:

- Dr. J.-B. Wasserfallen, Präsident (Universitäre Medizin Schweiz)
- M. Knoblauch, Vizepräsident (ProRaris, Stellvertretung: M. Joss)
- Prof. M. Baumgartner (Schweizerische Akademie für medizinische Wissenschaften, Stellvertretung: Prof. H. Bounameaux)
- Dr. St. Bilz (Verein der nicht-universitären Spitäler und Kliniken, Stellvertretung: Prof. A. Kaelin)
- Prof. G. Szinnai (Allianz Kinderspitäler Schweiz)
- N. Gérard (Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren, Stellvertretung: K. Huber)

Im Vorstand sind jeweils Vertreterinnen und Vertreter des Bundesamts für Gesundheit (BAG) und des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV) in der Funktion eines Beisitzes eingeladen.

2.2. Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle des Vereins ist administrativ dem Verband unimedsuisse angegliedert und befindet sich wie unimedsuisse im Haus der Akademien in Bern. Im Jahr 2024 gab es im Sekretariat mehrere personelle Veränderungen: Nach dem Rücktritt von Agnes Nienhaus wählte der Vorstand Christine Guckert Delasoie zur neuen Geschäftsleiterin. Dieser Wechsel konnte nahtlos erfolgen, da

[2] Motion 21.3978 «Für eine nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des Nationalen Konzepts seltene Krankheiten».
Motion 22.3379 «Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten»

Christine Guckert bereits seit langem bei der kosek tätig war. Wir möchten Agnes Nienhaus für ihr langjähriges Engagement innerhalb der kosek danken.
Nach dem Rücktritt von Annette Koller, Projektleiterin, konnte die kosek mit Rochelle Aberer eine dynamische Projektmitarbeiterin gewinnen, die mit Begeisterung die Begleitung der Anträge im Anerkennungsverfahren übernommen hat. Beat Schumacher (10 %), verantwortlich für die Projektfinanzierung, und Elisa Casalegno (30 %), Projektassistentin, vervollständigen das Team, das nun 1,6 Vollzeitstellen umfasst.
Unser Dank gilt dem gesamten Team für seinen unermüdlichen Einsatz. Agnes Nienhaus und Annette Koller wünschen wir für ihre berufliche Zukunft alles Gute.

2.3. Fachgruppe Versorgung

Der Auftrag der Fachgruppe Versorgung ist, die Bewerbungen von Kandidatenzentren sowie die Berichte der bereits anerkannten ZSK und RZ zu evaluieren.

Im Jahr 2024 hat sich die Fachgruppe Versorgung der Evaluation eingegangenen Bewerbungen gewidmet. Dies stellt für die Mitglieder der Gruppe ein grosser Aufwand dar. Im Laufe des Jahres 2024 verliessen zwei Mitglieder die Fachgruppe. Die Geschäftsstelle hat die Aufgabe, neue Personen zu rekrutieren, um die Gruppe zu verstärken. Das Engagement dieser Gruppe wird hier explizit hervorgehoben, und die kosek möchte sich dafür bei allen Mitgliedern der Fachgruppe bedanken.

Die Mitglieder der Fachgruppe Versorgung am 31. Dezember 2024 waren:
- Dr. Fabrizio Barazzoni, Vorsitz der Fachgruppe
- PD Dr. Jasmin Barman, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Institut für Labormedizin, Stadtspital Triemli
- Dr. Loredana D'Amato Sizonenko, Landeskoordinatorin Orphanet
- Prof. Isabel Filges, Schweizerische Gesellschaft für medizinische Genetik (SGMG)
- Prof. Michaël Hofer, Unité Romande d'Immuno-Rhumatologie Pédiatrique, CHUV, stellvertretender Vorsitz Fachgruppe
- Stephan Hüsler, Geschäftsleiter Retina Suisse
- Beatrice Reimann, Geschäftsleiterin der Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR) im Tessin
- Dr. Ursula Schafroth, Schw. Gesellschaft der Vertrauens- und Versicherungsärzte (SGV)
- Dr. Therese Stutz Steiger, Vize-Präsidentin ProRaris

3. Ausblick

Mit den zahlreichen Bewerbungen, welche für eine Anerkennung bei der kosek eingegangen sind, musste die kosek den Fokus auf die Umsetzung ihres Anerkennungsverfahrens richten. Eine Begleitung von Leistungserbringenden und Patient:innenenvertretenden in der Netzwerkbildung wie bisher war im Berichtsjahr demnach nicht möglich. Durch die Anerkennung durch die kosek werden jedoch auch weitere Netzwerkorganisationen und -formen bekannt gemacht, die als Beispiel für zukünftige Netzwerke dienen können. Eine engere Begleitung wird durch die kosek in der Zukunft beim Aufbau neuer Netzwerke demnach wahrscheinlich nicht mehr zwingend notwendig sein.

Konkret sieht die kosek im nächsten Jahr vor, weitere Meilensteine zu erreichen, insbesondere:

→ Abschluss der Evaluation der Referenzzentren, die sich 2023 und 2024 beworben haben.
→ Planung und Entwicklung von Instrumenten zur punktuellen Reevaluation (ab 2027) der anerkannten Strukturen
→ Gemeinsame Informationskampagne der Koordinationsgruppe der ZSK anlässlich des Tages der Seltenen Krankheiten, um die Angebote für Menschen ohne Diagnose besser bekannt zu machen.
→ Positionierung zur Rechtsgrundlage in Zusammenarbeit mit anderen nationalen Partnern während der Vernehmlassung bzgl. dem Gesetz zu seltenen Krankheiten.
→ Sicherung der Übergangsfinanzierung für Orphanet

Darüber hinaus setzt sich die kosek weiterhin für die finanzielle Sicherung ihrer Zukunft ein, um ihre Arbeit nachhaltig fortsetzen zu können.