



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

Medienmitteilung, 29.01.2025

Neue Versorgungsnetzwerke und Referenzzentren für Menschen mit seltenen Krankheiten

Im Dezember 2024 hat die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek) fünfundzwanzig spezialisierte Behandlungszentren in der Schweiz als kosek-Referenzzentren anerkannt. Über die ganze Schweiz verteilt bestehen nun Referenzzentren für die Behandlung von seltenen Nierenkrankheiten, seltenen Knochenkrankheiten und seltenen Bindegewebskrankheiten, seltenen immunologischen Krankheiten und inflammatorischen Bindegewebskrankheiten wie auch seltenen Schlafkrankheiten. Die Referenzzentren, assoziierten Behandlungszentren und Patientenorganisationen sind jeweils in einem nationalen Netzwerk zusammengeschlossen und verbessern für diese Krankheitsgruppen gemeinsam die Versorgung von Patienten und Patientinnen.

Sichtbarkeit der Expertise verbessert Zugang zur Versorgung

In der Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten sind nicht nur die einzelnen Krankheiten selten, sondern auch die Spezialisten und Spezialistinnen mit vertieften Kenntnissen über diese Krankheiten. Dies erschwert den Zugang zu einer guten Versorgung: Die Anlaufstellen und spezialisierten Fachpersonen zu den jeweiligen Krankheiten sind oft wenig bekannt. Dies betrifft die zuweisenden Hausärzte und Hausärztinnen wie auch die Betroffenen selbst. Die kosek ist das Problem angegangen und hat dazu in einem qualitätssichernden Verfahren Referenzzentren anerkannt.

Was leisten Referenzzentren?

Referenzzentren haben eine grosse Expertise in der spezialisierten Versorgung von betroffenen Kindern und Erwachsenen in den jeweiligen Krankheitsgruppen. Jede dieser Krankheitsgruppen umfasst mehrere hundert seltene Krankheiten. Um als Referenzzentrum anerkannt zu werden, ist eine interne interdisziplinäre Versorgungsorganisation notwendig, also die Beteiligung spezialisierter Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen an der Behandlung dieser meist komplexen Krankheiten. Ausserdem müssen sich diese Institutionen massgeblich an der nationalen sowie internationalen Forschung beteiligen und dazu fachliche Weiterbildungen anbieten.

Nationale Netzwerke für eine schweizweit gute und wohnortnahe Versorgung

Um Betroffene dennoch möglichst wohnortnah zu betreuen, arbeiten diese Referenzzentren in einem schweizweiten Netzwerk mit anderen Referenzzentren, assoziierten Zentren, weiteren Spitälern und Fachpersonen sowie mit Betroffenenorganisationen zusammen.

So bieten Leistungserbringer innerhalb des Netzwerkes u.a. gemeinsame Sprechstunden an und erarbeiten Guidelines für eine qualitativ gute Versorgung ihrer Patienten und Patientinnen oder koordinieren gemeinsame Forschungsprojekte.

Mit den vier neu anerkannten nationalen Netzwerken ist die spezialisierte Versorgung in allen Landesteilen der Schweiz für diese Krankheiten gewährleistet. Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident der kosek, freut sich über diese Anerkennungen: «Aufgrund der meist kleinen Zahl der Betroffenen und der Fachpersonen für diese Krankheiten ist es aus Sicht der kosek nicht

sinnvoll, Versorgungsangebote zu multiplizieren. Vielmehr sollen Betroffene unabhängig von ihrem Wohnort Zugang zu einem qualitativ guten Netzwerk mit spezialisierten Referenzzentren bekommen. Dieser Zugang ist der eigentliche Mehrwert der Anerkennung durch die kosek».

Patientinnen und Patienten als Teil des Netzwerks

Für Martin Knoblauch, Vorstandsmitglied von ProRaris, der Allianz der Patientenorganisationen für seltene Krankheiten, ist der Einbezug der betroffenen Patientenorganisationen eine erfolgsversprechende Voraussetzung für eine gute Versorgung: «Betroffene sind nicht nur Patientinnen und Patienten, sondern auch Mitgestaltende ihrer eigenen Behandlungsgeschichte sowie jener anderer Betroffenen. Sie leisten einen wichtigen Beitrag in der Versorgung.»

Die Mitwirkung der Betroffenen in diesen Netzwerken ist auch Thema am nächsten Tag der seltenen Krankheiten in der Schweiz. Die von ProRaris organisierte [Tagung](#) findet am 1. März 2025 in Luzern statt.

Die kosek wird in den kommenden Jahren neue Referenzzentren in anderen Krankheitsgruppen anerkennen und so das Angebot für Betroffene ergänzen.

Die Kontaktangaben der Referenzzentren sowie der Mitglieder der jeweiligen Netzwerke finden Sie auf [unserer Webseite](#) oder der internationalen Organisation [orpha.net](#).

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
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
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
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

Die kosek dankt allen Beteiligten für ihr grosses Engagement in diesem Verfahren.

Zur Nationalen 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 ihren Dachverband ProRaris, die Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz GDK, die Schweizerische Akademie für medizinische Wissenschaften SAMW, der Verband der Universitären Medizin Schweiz, die Allianz der Kinderspitäler der Schweiz und ein Verein der nicht-universitären Kliniken. Die kosek spielt mit ihren Projekten eine wichtige Rolle in der Umsetzung des vom Bundesrat verabschiedeten nationalen Konzepts seltene Krankheiten.