



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

Medienmitteilung, 2.6.2021

## Anerkennungen für 3 neue Zentren für seltene Krankheiten

**Im Mai 2021 hat die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek) drei Zentren für seltene Krankheiten ihre Anerkennung ausgesprochen. Sie ergänzen die sechs Zentren für seltene Krankheiten, die bereits seit 2020 bestehen. Die nunmehr neun anerkannten Angebote decken zusammen alle Landesteile und drei Landessprachen ab und stellen so eine gute Versorgung für die gesamte Schweizer Bevölkerung sicher.**

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 bei unterschiedlichen Ärztinnen und Ärzten, während ihre körperlichen Leiden oft als psychisch bedingt eingestuft werden. Derartige diagnostischen Odyssees 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 6 Zentren für seltene Krankheiten als auf die Diagnostik von seltenen Krankheiten spezialisierte Angebote anerkannt. Um eine Abdeckung aller Landesteile und -sprachen zu gewährleisten, hat die kosek am 19. Mai 2021 drei weiteren Zentren für seltene Krankheiten die Anerkennung ausgesprochen.

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

- **NEU:** Zentrum für seltene Krankheiten, Kantonsspital Aarau
- **NEU:** Centro per le Malattie Rare della Svizzera italiana, Ente Ospedaliero Cantonale
- **NEU:** Zentrum für seltene Krankheiten am Luzerner Kantonsspital

Die 6 bisherigen Zentren für seltene Krankheiten:

- 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 (KISPISG) in St. Gallen
- Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich, ein gemeinsames Angebot des Universitätsspitals Zürich (USZ), dem Universitäts-Kinderspital Zürich, der Universitätsklinik Balgrist und der Universität Zürich.

### Was leisten die Zentren für seltene Krankheiten?

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. Mit der Anerkennung der kosek wird den Zentren bescheinigt, dass sie die Qualitätskriterien für solche Angebote einhalten und so den nationalen und internationalen Anforderungen an spezialisierte Angebote für seltene Krankheiten entsprechen. Die anerkannten Zentren für seltene Krankheiten arbeiten ausserdem im

Rahmen der kosek zusammen, um die Angebotsentwicklung zum Wohle der Betroffenen weiter voranzutreiben (wie z.B. Patientenpfade, Zuweisungen an Fachpersonen, Helplines, usw.).

### **Umfassende Abdeckung der drei Landesteile und -Sprachen**

Mit insgesamt 9 Zentren für seltene Krankheiten, ist die Versorgung in der Schweiz nun in allen Landesteilen gewährleistet und es bestehen Angebote in drei Landessprachen. Patienten und Patientinnen können somit Information sowie die nötige Versorgung in ihrer Sprache erhalten. Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident der kosek, freut sich, dass mit der Schaffung der neun Zentren die diagnostische Versorgung für Betroffene in der ganzen Schweiz verbessert werden konnte und so ein erstes Projekt der kosek erfolgreich umgesetzt wurde. «Wir sind überzeugt, dass die Zentren für seltene Krankheiten in Zukunft wichtige regionale Anlaufstellen für Betroffene und Fachpersonen darstellen werden und so dazu beitragen, alle Beteiligten für die Schwierigkeiten der Betroffenen von seltenen Krankheiten zu sensibilisieren und deren Behandlung weiter zu verbessern».

### **Grosses Wissen der Zentren kommt allen zugute**

Für Martin Knoblauch, Vorstandsmitglied von ProRaris, der Allianz der Patientenorganisationen für seltene Krankheiten, ist gerade die Bündelung des Wissens über seltene Krankheiten und die Vernetzung der Zentren äusserst wertvoll: «Das an den Zentren für seltene Krankheiten vorhandene Wissen ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen von grossem Vorteil. Die Zentren beschleunigen nicht nur die Diagnose, sondern können mit ihrer regionalen und nationalen Vernetzung die Patientinnen und Patienten auch mit den kompetenten Anbietern zur Behandlung und mit den richtigen Beratungsstellen in Verbindung bringen. Dies bedeutet für die Betroffenen eine grosse Unterstützung.»

Die kosek dankt allen 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 fokussiert sich nun verstärkt auf die Anerkennung von spezialisierten Behandlungszentren als Referenzzentren und auf die Vernetzung der Fachpersonen und Spitäler in den jeweiligen Fachgebieten. Mit einer derart koordinierten Versorgung bei seltenen Krankheiten wird angestrebt, dass allen Betroffenen Zugang zu einer guten Behandlung erhalten.

#### **Zur Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek) [www.kosekschweiz.ch](http://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. Die kosek hat mit ihren Projekten eine wichtige Rolle in der Umsetzung des vom Bundesrat verabschiedeten Massnahmenplans im Bereich seltene Krankheiten übernommen.

### **Auskünfte**

Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident kosek  
Telefon: 079 785 04 36 – E-Mail: [jbwasserfallen@bluewin.ch](mailto:jbwasserfallen@bluewin.ch)

Martin Knoblauch, Vorstandsmitglied ProRaris und Vorstandsmitglied kosek  
Telefon: 044 245 80 36 – E-Mail: [mknoblauch@muskelgesellschaft.ch](mailto:mknoblauch@muskelgesellschaft.ch)

Prof. Gian Paolo Ramelli, Vorstandsmitglied kosek  
Telefon: 079 310 43 37 – E-Mail: [gianpaolo.ramelli@eoc.ch](mailto:gianpaolo.ramelli@eoc.ch)

Christine Guckert Delasoie, Geschäftsstelle kosek  
Telefon: 031 306 93 87 – E-Mail: [christine.guckert@kosekschweiz.ch](mailto:christine.guckert@kosekschweiz.ch)

**Die Kontaktangaben der Zentren finden Sie auf der Homepage der kosek [www.kosekschweiz.ch](http://www.kosekschweiz.ch) oder [www.orpha.net](http://www.orpha.net).**