



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

Medienmitteilung, 8.12.2021

4 Referenzzentren für seltene Stoffwechselkrankheiten und 6 Referenzzentren für neuromuskuläre Krankheiten anerkannt

Die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek) hat im November 2021 zehn spezialisierte Behandlungszentren in der Schweiz formell anerkannt. Über die ganze Schweiz verteilt bestehen nun vier Referenzzentren für die Behandlung von seltenen Stoffwechselkrankheiten und sechs Referenzzentren für seltene neuromuskuläre Krankheiten. Die Referenzzentren, assoziierte Behandlungszentren und Patientenorganisationen dieser beiden Krankheitsgruppen sind jeweils in einem Netzwerk zusammengeschlossen und verbessern in diesem Rahmen gemeinsam die Versorgung von PatientInnen.

In der Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten sind nicht nur die einzelnen Krankheiten selten, sondern auch die Spezialisten/innen, welche vertiefte Kenntnisse in diesen Krankheiten haben. Dies erschwert den Zugang zu einer guten Versorgung: Die Anlaufstellen und spezialisierten Fachpersonen zu den jeweiligen Krankheiten sind oft wenig bekannt, sei es bei den Hausärztinnen und -ärzten, die die Betroffenen zuweisen müssen, oder bei diesen selbst. Dieses Problem ist die kosek angegangen und hat zu diesem Zweck in einem qualitätssichernden Verfahren Referenzzentren anerkannt.

Was leisten Referenzzentren?

Referenzzentren haben eine grosse Expertise in der spezialisierten Versorgung von seltenen Stoffwechselkrankheiten respektive seltenen neuromuskulären Krankheiten aufgebaut und versorgen Kinder und Erwachsene dieser beiden Krankheitsgruppen. Jede dieser Krankheitsgruppen umfasst mehrere hundert seltene Krankheiten.

Um als Referenzzentrum anerkannt zu werden, ist eine interne interdisziplinäre Organisation 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 als Schlüssel zu einer schweizweit guten und wohnortnahen Versorgung

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

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

Mit den beiden neuen nationalen Netzwerken ist die spezialisierte Versorgung in allen Landesteilen der Schweiz gewährleistet. Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident der kosek, freut sich, dass die von der kosek angedachte Versorgung nun Realität geworden ist: «Aufgrund der meist kleinen Zahl der Betroffenen und der dafür ausgebildeten Spezialisten, ist es aus

Sicht der kosek nicht sinnvoll, Versorgungsangebote zu multiplizieren. Vielmehr sollen Betroffene, unabhängig ihres Wohnortes, einen Zugang zu einem qualitativ guten Netzwerk mit spezialisierten Referenzzentren bekommen. Das 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 das Funktionieren der Versorgung: «Betroffene sind somit nicht nur Patienten, sondern auch Mitgestalter ihrer Behandlungsgeschichte. Ich bin überzeugt, dass sich dies auch positiv auf andere Aspekte ihres Lebens auswirken wird.»

Die 4 Referenzzentren im **Bereich seltene Stoffwechselkrankheiten**, organisiert im Netzwerk der *Swiss Group of inborn errors of metabolism (SGIEM)*:

- Referenzzentrum für seltene Stoffwechselkrankheiten des Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) in Lausanne
- Referenzzentrum für seltene Stoffwechselkrankheiten des Inselspitals in Bern
- Referenzzentrum für seltene Stoffwechselkrankheiten Zürich, ein gemeinsames Angebot des Universitätsspitals Zürich (USZ), dem Universitäts-Kinderspital Zürich und der Universitätsklinik Balgrist.
- Referenzzentrum für Porphyrien am Stadtspital Triemli

Die 6 Referenzzentren im **Bereich seltene neuromuskuläre Krankheiten**, organisiert im Netzwerk *Myosuisse*:

- Referenzzentrum für seltene neuromuskuläre Krankheiten Basel. Ein gemeinsames Angebot des Universitätsspital Basel (USB) und des Universitätskinderspitals beider Basel (UKBB).
- Referenzzentrum für seltene neuromuskuläre Krankheiten des Inselspitals in Bern.
- Referenzzentrum für seltene neuromuskuläre Krankheiten der Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) in Genf
- Referenzzentrum für seltene neuromuskuläre Krankheiten des Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) in Lausanne
- Referenzzentrum für seltene neuromuskuläre Krankheiten St. Gallen. Ein gemeinsames Angebot des Kantonsspitals St. Gallen (KSSG) und des Ostschweizer Kinderspitals (OKS) in St. Gallen
- Referenzzentrum für seltene neuromuskuläre Krankheiten Zürich, ein gemeinsames Angebot des Universitätsspitals Zürich (USZ) und dem Universitäts-Kinderspital Zürich.

Nach erfolgreicher Anerkennung im Rahmen dieser Pilotprojekte sollen 2022 weitere Krankheitsgruppen folgen.

Die kosek dankt allen Beteiligten für ihr grosses Engagement im Aufbau der Angebote und der Begleitung dieses Prozesses.

Auskünfte

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

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

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

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

Die Kontaktangaben der Referenzzentren sowie der Mitglieder der jeweiligen Netzwerke finden Sie auf der Homepage der kosek www.kosekschweiz.ch oder der internationalen Organisation www.orpha.net.

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 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 ein Verein der 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.