



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

Comunicato stampa, 28 febbraio 2018

## **Il kosek avvia i primi progetti e lancia il proprio sito web**

**Il 3 marzo ProRaris, l'alleanza delle organizzazioni di pazienti affetti da malattie rare, organizza per l'ottava volta una conferenza nazionale in occasione della giornata delle malattie rare. L'evento costituisce un momento di scambio e condivisione tra pazienti, erogatori di servizi sanitari, specialisti e autorità competenti. Insieme, nell'ambito del Coordinamento nazionale malattie rare, le organizzazioni partecipanti pongono le basi per il miglioramento dell'assistenza offerta alle persone colpite da queste patologie.**

Il Coordinamento nazionale malattie rare (kosek) è nato nel 2017 con l'obiettivo di offrire servizi d'assistenza d'alto livello ai pazienti affetti da malattie rare. Ciò prevede anche garantire la comunicazione della diagnosi in tempo utile per il numero più elevato possibile di soggetti colpiti. In occasione della giornata internazionale delle malattie rare, il kosek presenterà a Berna lo stato di avanzamento delle proprie attività.

Il compito primario che si è posta l'organizzazione è la designazione di centri di riferimento per le malattie rare, obiettivo perseguito mediante la realizzazione di progetti specifici volti a una migliore organizzazione dell'assistenza nell'ambito delle malattie rare e dei diversi soggetti coinvolti. «Il coordinamento delle responsabilità e dei ruoli tra gli attori coinvolti costituisce la chiave per garantire cure esaustive, adeguate ed efficienti ai pazienti affetti da patologie rare», afferma il Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, presidente del kosek.

Sino ad allora è necessario compiere ancora molti passi: in particolare, una prima tappa decisiva è rappresentata da due progetti pilota dedicati allo sviluppo di reti di assistenza.

Parallelamente a questi primi progetti, il kosek promuove anche un maggior consolidamento del tema delle malattie rare da parte degli operatori sanitari. «La comunicazione in questo campo gioca un ruolo fondamentale. Il coordinamento a livello nazionale dell'assistenza offre anche la possibilità di sensibilizzare gli operatori sanitari sul tema delle patologie rare», afferma Anne-Françoise Auberson, presidente dell'Alleanza ProRaris e membro del consiglio kosek.

Per raggiungere tale obiettivo, in occasione della giornata delle malattie rare il kosek lancia il proprio sito web [www.kosekschweiz.ch](http://www.kosekschweiz.ch), dove illustra concretamente le misure con cui intende migliorare la presa in carico dei pazienti. Il sito web è disponibile in lingua tedesca e francese e, a partire da aprile 2018, anche in italiano.

## **Dati sulle malattie rare**

In Svizzera e nell'Unione Europea una malattia si definisce rara se colpisce non più di cinque persone ogni 10'000 abitanti e se è potenzialmente fatale o cronica invalidante.

Sebbene singolarmente ciascuna malattia sia di per sé rara, nel complesso queste patologie affliggono un numero elevato di soggetti: in Svizzera oltre 500'000 persone sono colpite da una delle circa 8'000 malattie rare a oggi note.

Dalla sua fondazione nel luglio 2017, il kosek si impegna per garantire un'adeguata assistenza di tutti i pazienti affetti da malattie rare. Sono membri del kosek:

- ProRaris: alleanza delle organizzazioni di pazienti affetti da malattie rare
- CDS: Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità
- ASSM: Accademia svizzera delle scienze mediche
- unimedsuisse: associazione Medicina universitaria svizzera
- AllKidS: Alleanza svizzera degli ospedali pediatrici
- Gruppo di cliniche e ospedali non universitari

Il 28 febbraio è la giornata internazionale delle malattie rare. Ogni anno, il sabato successivo ProRaris organizza una conferenza nazionale. Si veda

[www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

## **Informazioni**

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, presidente kosek

Telefono: 021 314 18 02, 079 556 16 56; e-mail: [jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch](mailto:jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch)

Anne-Françoise Auberson, presidentessa ProRaris

Telefono: 021 887 68 86, 079 216 95 41; e-mail: [afauberson@proraris.ch](mailto:afauberson@proraris.ch)

Agnes Nienhaus, segretariato kosek, direttrice unimedsuisse

Telefono: 031 306 93 85; e-mail: [agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch](mailto:agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch)