kosek

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

Coordinamento nazionale malattie rare

Rapporto annuale 2025

3 giugno 2026

Indice

Premessa ... 2
Rapporto di attività ... 3
1. Attività 2025 ... 3
1.1. Procedura ordinaria di riconoscimento per Centri di riferimento ... 3
1.2. Centri per malattie rare riconosciuti ... 3
1.3. Gruppo di coordinamento dei Centri per malattie rare ... 4
1.4. Centri di riferimento riconosciuti ... 4
1.5. Il Registro svizzero delle malattie rare ... 5
1.6. Collaborazione con Orphanet Svizzera ... 5
1.7. Finanziamento dei progetti ... 6
1.8. Parere di kosek sulla nuova legge federale ... 6
2. Organi ... 7
2.1. Comitato ... 7
2.2. Segretariato ... 7
2.3. Gruppo di esperte ed esperti di presa in carico ... 7
3. Prospettive future ... 8

Nota: la versione originale del rapporto annuale è la versione in tedesco.

Premessa

«I piccoli ruscelli formano i grandi fiumi» (Furetière, 1690)

Il 2025 è stato un anno molto intenso per kosek: l'analisi delle candidature pervenute a seguito del bando del 2024 consentirà, nel 2026, il riconoscimento di circa 80 centri di riferimento in 7 ulteriori gruppi di malattie rare. Si tratta di un risultato incoraggiante, poiché dimostra la volontà di tutti gli attori coinvolti di migliorare la situazione delle persone affette da queste patologie. Vorrei cogliere l'occasione per ringraziare tutte le persone impegnate in uno o più organi di kosek per il loro lavoro straordinario e instancabile, che sta iniziando a dare i suoi frutti.

Kosek ha inoltre partecipato al gruppo di accompagnamento (sounding board) istituito dall'UFSP per la redazione del progetto di legge sul finanziamento sostenibile dei progetti di sanità pubblica nell'ambito delle malattie rare, che è stato sottoposto a consultazione alla fine del 2025. Tutti gli attori sperano che questo progetto possa essere rapidamente adottato dalle Camere federali, al fine di ridurre l'incertezza che attualmente regna sul futuro dell'impegno profuso negli ultimi otto anni.

Purtroppo, infatti, la mancanza di finanziamenti per gli attori coinvolti nel Piano nazionale malattie rare e le difficoltà incontrate per ottenere il rimborso da parte delle assicurazioni delle prestazioni di presa in carico delle pazienti e dei pazienti persistono, nonostante gli sforzi profusi e i numerosi incontri avuti con gli attori e le autorità interessate.

Anche oggi, senza i contributi dei membri di kosek, il sostegno finanziario dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), quello della Conferenza delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) e quello di organizzazioni donatrici private, il sistema che si sta sviluppando scomparirebbe rapidamente.

Desidero ringraziare vivamente tutte queste istituzioni per il loro significativo contributo e per la fiducia riposta nel nostro approccio. Infine, rivolgo un caloroso ringraziamento a tutti gli attori che operano nel campo delle malattie rare: contribuite quotidianamente a migliorare la situazione delle persone affette da queste patologie, al fine di costruire un sistema che garantisca un accesso più equo e rapido alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche disponibili.

Vi auguro una buona lettura di questo rapporto annuale.

Dr. Jean-Blaise Wasserfallen
Presidente di kosek

Rapporto di attività

1. Attività 2025

Il 2025 è iniziato con una campagna nazionale congiunta volta a diffondere maggiormente le offerte destinate a professionisti e persone interessate. Il 1° marzo, il gruppo di coordinamento dei Centri per malattie rare ha allestito uno stand informativo in occasione della Giornata delle malattie rare presso l'Ospedale cantonale di Lucerna. Siamo lieti del clima positivo che si è creato attorno alle malattie rare, a sostegno e insieme alle persone colpite. Siamo orgogliosi di far parte di una comunità nazionale così attiva e impegnata.

Di seguito presentiamo brevemente le attività più importanti di kosek nell'anno in esame.

1.1. Procedura ordinaria di riconoscimento per Centri di riferimento

Nel 2024, kosek ha ricevuto candidature in cinque nuovi gruppi di malattie. Nel 2025, le cinque reti e i centri candidati associati sono stati valutati nelle fasi II e III. Inoltre, i centri candidati relativi ad altri due gruppi di malattie del 2023 sono stati valutati nella fase III. L'analisi e la valutazione di tutte le domande hanno rappresentato una sfida notevole per il segretariato e il gruppo di esperte ed esperti di presa in carico. La procedura continua a richiedere un notevole investimento in termini di tempo e risorse, sia per gli attori che presentano la candidatura che per kosek.

La valutazione di un numero così elevato di candidature ha consentito a kosek di ottimizzare i propri strumenti di valutazione. In vista del nuovo ciclo di candidature del 2026, tutti i documenti di candidatura di kosek sono stati rivisti e perfezionati in collaborazione con il gruppo di esperte ed esperti di presa in carico. Ciò comprende il questionario, la guida, il kit e gli allegati.

La valutazione delle reti e dei centri candidati nel corso delle diverse fasi della procedura consente un giudizio fondato sulle candidature, grazie alle informazioni aggiuntive raccolte in ogni fase, il che contribuisce a fornire un quadro completo delle attività dei centri candidati e delle reti. Gli scambi con le reti e i centri candidati nell'ambito della procedura sono apprezzati sia da kosek che dagli attori valutati. In questo contesto, kosek ha constatato che la sfida principale rimane la creazione di una rete nazionale e il coordinamento dei diversi attori, condizione preliminare per il riconoscimento dei Centri di riferimento da parte di kosek.

Nel 2025 sono stati redatti i documenti relativi al reporting e alla rivalutazione. La fase pilota per il reporting avrà inizio nel 2026, mentre quella per la rivalutazione nel 2027. Kosek desidera ringraziare il gruppo di esperte ed esperti di presa in carico per le discussioni tecniche e la proficua collaborazione durante l'elaborazione di tali documenti.

1.2. Centri per malattie rare riconosciuti

Centri per malattie rare

I CMR sono centri di contatto interdisciplinari che si occupano di diagnosticare le malattie rare o sconosciute e coordinano la presa in carico delle pazienti e dei pazienti. Questi centri lavorano su varie malattie, coordinano le competenze interdisciplinari e costituiscono l'interfaccia ospedaliera con il Registro svizzero delle malattie rare. Ci sono 9 CMR riconosciuti in Svizzera.

I CMR riconosciuti informano regolarmente kosek sullo stato delle loro attività e su eventuali requisiti e sfide, che vengono discussi regolarmente nel gruppo di coordinamento per cercare attivamente soluzioni insieme.

In questo contesto, sono stati elaborati dei documenti di reporting per i Centri per malattie rare. Questi ultimi faranno rapporto a kosek utilizzando tali documenti per la prima volta nel 2026, ovvero esattamente sei anni dopo il primo riconoscimento dei CMR.

1.3. Gruppo di coordinamento dei Centri per malattie rare

Gruppo di coordinamento dei Centri per malattie rare

Questo gruppo è composto dai rispettivi coordinatori dei CMR riconosciuti da kosek, da rappresentanti delle pazienti e dei pazienti provenienti da tutte le aree della Svizzera e dal Registro svizzero delle malattie rare (RSMR). L'obiettivo del gruppo è stimolare il confronto e il dialogo, nonché coordinare le attività comuni.

Il gruppo di coordinamento dei CMR si è riunito quattro volte nel 2025, di cui una presso l'ospedale pediatrico di Zurigo. In occasione di questo incontro, il CMR di Zurigo ha presentato ai membri del gruppo di coordinamento i propri servizi destinati alle persone senza diagnosi, in particolare l'URPP ITINERARE e la linea di assistenza telefonica per le malattie rare di Zurigo. È stata inoltre illustrata la collaborazione a Zurigo attraverso l'esempio della clinica universitaria Balgrist e del Centro di riferimento per le malattie ossee rare e le malattie rare non infiammatorie del tessuto connettivo.

Durante le riunioni, il gruppo di coordinamento ha discusso sfide comuni legate alla codifica in diversi sistemi d'informazione clinica, alle consulenze genetiche per le pazienti e i pazienti affetti da malattie rare e alla consultazione pubblica della legge federale sulle misure di lotta contro le malattie rare. Sia l'RSMR che il gruppo di lavoro nazionale sulla codifica riferiscono regolarmente sullo stato dei propri lavori in seno al gruppo di coordinamento. Ciò garantisce uno scambio regolare tra tutti gli attori.

Inoltre, vengono discussi e realizzati progetti comuni per le persone senza diagnosi. Nel 2025 è proseguita la campagna «E se fosse una malattia rara?», e il gruppo di coordinamento ha allestito uno stand comune in occasione della Giornata nazionale delle malattie rare organizzata da ProRaris. Un'altra azione di sensibilizzazione sui punti di contatto per le persone affette da una malattia rara ha avuto luogo in occasione del Congresso svizzero di pediatria nel maggio del 2025: in tale occasione, il gruppo di coordinamento ha realizzato un nuovo opuscolo che è stato distribuito a tutti i partecipanti insieme alla documentazione del congresso. Durante un workshop tenutosi nel corso del congresso, questi punti di contatto sono stati presentati oralmente.

1.4. Centri di riferimento riconosciuti

Centri di riferimento (CR)

I Centri di riferimento sono responsabili della presa in carico e dell'assistenza delle pazienti e dei pazienti. La presa in carico ruota intorno a malattie specifiche o gruppi di malattie. Per fornire una presa in carico il più possibile vicina al domicilio, questi Centri di riferimento collaborano in una rete nazionale con altri Centri di riferimento, ospedali, specialisti privati e organizzazioni di pazienti. Nelle reti, gli specialisti coinvolti discutono della presa in carico in Svizzera, elaborano linee guida (nazionali) per il trattamento e coordinano la formazione continua.

Nel 2025, kosek ha valutato complessivamente nove gruppi di malattie nelle fasi II e III. Le decisioni relative al riconoscimento sono attese per l'inizio del 2026.

Con il riconoscimento di queste strutture, kosek persegue l'obiettivo di migliorare la presa in carico di questi gruppi di malattie. Il riconoscimento garantisce una maggiore visibilità dei servizi esistenti e un accesso più agevole a tali offerte per le persone interessate.

In questo contesto, sul sito web di kosek sono state pubblicate alcune mappe della Svizzera[1] che consentono di visualizzare tutti gli attori delle reti, compresi i Centri di riferimento riconosciuti. Ciò è stato possibile solo grazie alla banca dati Orphanet, il cui ruolo è quello di raccogliere tutte queste informazioni (vedi punto 1.6. di seguito).

[1] LIEN vers les cartes

1.5. Il Registro svizzero delle malattie rare

Il Registro svizzero delle malattie rare (RSMR)

Il RSMR è un registro nazionale dedicato ai bambini e agli adulti con malattie rare. Il RSMR intende registrare, per quanto possibile, tutte le persone affette da una malattia rara che vivono o ricevono cure in Svizzera. Per queste persone viene registrata una serie di dati di base, sia personali che clinici.

Mappando l'epidemiologia delle malattie rare, il registro crea una solida base per comprendere meglio il fabbisogno di presa in carico e analizzare in modo mirato la presa in carico effettiva. I dati raccolti aiutano a individuare le malattie in fase precoce, ad accelerare le diagnosi e a rendere i trattamenti più efficaci e personalizzati. Allo stesso tempo, facilita l'identificazione, in particolare per la partecipazione a studi clinici (internazionali) e progetti di ricerca. Il RSMR contribuisce a riunire le conoscenze e a sviluppare in modo sostenibile l'assistenza sanitaria, con l'obiettivo di migliorare sensibilmente e a lungo termine la qualità della vita delle persone che convivono con una malattia rara.

Il RSMR è sotto il patrocinio di kosek.

Nel 2025 il RSMR ha continuato a concentrarsi sulla riorganizzazione della struttura del registro. Questo processo di riorganizzazione è orientato alle pazienti e ai pazienti nonché alle istituzioni sanitarie coinvolte. La futura struttura prevede un consorzio ad ampio raggio, di cui faranno parte tutti gli ospedali che forniscono dati e altri stakeholder chiave. L'attuazione di questa nuova struttura organizzativa avverrà nell'ambito di una nuova domanda etica, attualmente in fase di preparazione per ottenere un parere consultivo da swissethics.

1.6. Collaborazione con Orphanet Svizzera

Orphanet

Orphanet è una rete internazionale che mette a disposizione un vasto bagaglio di informazioni sulle malattie rare. Orphanet cura la classificazione internazionale Orphacode e la aggiorna continuamente in base a conoscenze scientifiche attuali. Il portale web di Orphanet contiene definizioni e descrizioni di tutte le malattie rare, elenchi di centri di competenza, operatori del settore e organizzazioni di pazienti, farmaci esistenti per le malattie rare, registri, studi e progetti di ricerca.

Orphanet Svizzera è responsabile della raccolta di tali informazioni in Svizzera e dell'implementazione degli Orphacode nel sistema sanitario svizzero, in collaborazione con i partner interessati. Orphanet Svizzera è quindi un attore importante del gruppo di lavoro sulla codifica.

La Confederazione ha riconosciuto l'importanza di Orphanet Svizzera nei confronti della rete internazionale.

A fine 2025, la banca dati Orphanet per la Svizzera comprendeva:

- 1398 professioniste e professionisti
- 131 organizzazioni di pazienti
- 322 centri esperti
- 704 progetti di ricerca
- 335 studi clinici
- 36 registri di pazienti
- 705 test diagnostici

Sul portale web, le offerte riconosciute da kosek ricevono in questa occasione il marchio «Reference Centre», valido a livello internazionale.
Una volta riconosciuti da kosek, i Centri per malattie rare e i Centri di riferimento vengono registrati nella banca dati Orphanet. Sulla base di questi dati, Orphanet mette a disposizione di kosek delle mappe della Svizzera in cui sono indicati tutti gli attori per gruppo di malattie (Centri di riferimento, organizzazioni di pazienti, centri associati, ecc.). Kosek riprende queste mappe per il proprio sito web.

La sfida più grande rimane il finanziamento di Orphanet Svizzera: gli Ospedali Universitari di Ginevra, organizzazione ospitante di Orphanet Svizzera, hanno accettato ancora una volta di farsi carico di tutti i costi di funzionamento relativi a Orphanet Svizzera per il 2025. L'anno 2026 è garantito da un finanziamento della Fondazione privata degli Ospedali universitari di Ginevra (FpHUG).

1.7. Finanziamento dei progetti

La mancanza di risorse finanziarie per realizzare i propri progetti continua ad essere fonte di preoccupazione per kosek. Il segretariato di kosek ha dovuto ricorrere alla raccolta di fondi. L'associazione ha così ottenuto il sostegno, tra gli altri, del Fondo Swisslos dei Cantoni di Nidvaldo, Obvaldo, Ticino e Uri, della Fondazione Bay, della Fondazione Styner, della Fondazione Uniscientia, della Loterie Romande, della Parrocchia evangelica riformata di Villeret e di altre fondazioni e organizzazioni che preferiscono rimanere anonime. Questo sostegno consente a kosek di pareggiare i conti per l'anno 2025 e di affrontare con fiducia l'anno successivo. Desideriamo cogliere l'occasione per ringraziare queste fondazioni e organizzazioni per il loro prezioso sostegno.

Nel 2025, kosek ha nuovamente beneficiato del sostegno finanziario dell'Ufficio federale della sanità pubblica per il riconoscimento delle strutture di presa in carico. Kosek si rallegra di questo gradito aiuto finanziario e ringrazia l'UFSP. È tuttavia consapevole che un finanziamento parziale per due anni non rappresenta una soluzione sostenibile per risolvere il problema della mancanza di mezzi finanziari. L'UFSP ha inoltre segnalato di essere interessato dalle misure di risparmio all'interno dell'amministrazione federale. È quindi tanto più importante trovare un finanziamento ponte per kosek.

Il finanziamento rimane, anno dopo anno, una sfida importante, anche per gli altri attori del Piano nazionale malattie rare. Questi sono di grande importanza per le attività di kosek, in particolare il RSMR (v. sezione 1.5.) e il portale di informazione Orphanet (v. sezione 1.6.), il cui lavoro in Svizzera non è sufficientemente finanziato o non lo è affatto. Pertanto kosek sostiene anche gli sforzi di finanziamento di entrambi questi progetti, anche se rientrano nella sfera di responsabilità dei partner di kosek. Questa pianificazione incerta, che costa molte energie a tutte le parti coinvolte, non soddisfa kosek.

Per quanto riguarda questi problemi finanziari, kosek spera che possano essere risolti grazie alla creazione di una nuova base giuridica. Tale base giuridica è stata richiesta da due mozioni e dovrebbe consentire un «finanziamento duraturo dei progetti di sanità pubblica» nonché di «rafforzare e finanziare le organizzazioni di pazienti nel settore delle malattie rare». Nel 2024 kosek ha partecipato a un gruppo di accompagnamento (sounding board) per la creazione di questa base giuridica, sotto la direzione dell'Ufficio federale della sanità pubblica. I lavori sono proceduti rapidamente e la consultazione su questa nuova base giuridica è avvenuta nel 2025. kosek ha preso posizione su questo tema (v. sezione 1.8).

Resta tuttavia fondamentale che tutti gli attori sopra citati trovino un finanziamento transitorio per i progetti del Piano nazionale malattie rare fino all'implementazione di questa nuova base giuridica. kosek è preoccupata per la perdita di competenze e conoscenze preziose, qualora uno di questi attori dovesse nettamente ridimensionare o cessare del tutto la propria attività a causa della mancanza di fondi.

1.8. Parere di kosek sulla nuova legge federale

Nel settembre del 2025 è stata avviata la consultazione sulla nuova legge federale sulle «misure di lotta contro le malattie rare». Si tratta di una tappa importante, poiché definisce il futuro quadro giuridico per tutti gli attori nazionali. Kosek ha quindi preso posizione in merito.

Kosek sostiene la legge federale sulle misure di lotta contro le malattie rare e vi vede una grande opportunità per migliorare in modo duraturo l'informazione e, di conseguenza, la qualità della vita delle persone affette da malattie rare in Svizzera.

Kosek auspica tuttavia anche un miglioramento della presa in carico, un aspetto centrale per le persone interessate, per chi non ha ancora ricevuto una diagnosi e per il sistema sanitario svizzero. Solo così si potrà creare un sistema sanitario in grado di affrontare in modo sostenibile le numerose sfide e gli ostacoli che le persone interessate devono affrontare.
(Traduzione di un estratto del parere di kosek)

Il parere di kosek è stato generalmente accolto con favore dagli attori interessati. La consultazione ha suscitato un ampio dibattito tra gli attori sulle misure da includere in una legge di questo tipo e in grado di migliorare la presa in carico, nel contesto della sovranità cantonale in materia di finanziamento sanitario e del sottofinanziamento delle prestazioni ospedaliere per le persone affette da malattie rare.

Il gruppo di coordinamento dei CMR ha sostenuto la presa di posizione di kosek e ha descritto in dettaglio, in una lettera indirizzata all'Ufficio federale della sanità pubblica, il ruolo e le attività dei Centri per malattie rare in qualità di punti di contatto coordinatori per le persone interessate e le pazienti e i pazienti senza diagnosi. Entrambi i documenti sono disponibili sul sito web di kosek.

2. Organi

2.1. Comitato

I membri del Comitato al 31 dicembre 2025 erano:

- Dr. J.-B. Wasserfallen, presidente (unimedsuisse)
- M. Knoblauch, vicepresidente (ProRaris, sostituta : M. Joss)
- Prof. M. Baumgartner (Accademia svizzera delle scienze mediche)
- Dr. S. Bilz (Associazione degli ospedali e delle cliniche non universitari, sostituto: Prof. A. Kaelin)
- Prof. G. Szinnai (Alleanza svizzera degli ospedali pediatrici, sostituta: PD Dr.ssa I. Kern)
- K. Huber (Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità)

Nell'organo vengono invitati a partecipare i rappresentanti dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) con funzione di consulenti.

2.2. Segretariato

Sul piano amministrativo, il segretariato dell'associazione è annesso all'organizzazione unimedsuisse e come questa ha sede presso la Casa delle accademie a Berna. Alla fine del 2025, si sono verificati i seguenti cambiamenti all'interno del segretariato:

- Beat Schumacher (10 %), responsabile del finanziamento dei progetti, ha lasciato kosek per assumere nuovi incarichi.
- Rochelle Aberer (60 %), collaboratrice scientifica, ridurrà il proprio carico di lavoro presso kosek al 40% a partire dal 2026 e in futuro si concentrerà sulla gestione della procedura di riconoscimento all'interno di kosek.
- Christine Guckert (60 %), direttrice, e Elisa Casalegno (30 %), assistente di progetto, fanno ancora parte del team, che dal 2026 conterà 1,3 posti a tempo pieno.

Ringraziamo tutto il team per il suo impegno costante. Auguriamo a Beat Schumacher il meglio per il suo futuro professionale.

2.3. Gruppo di esperte ed esperti di presa in carico

Il gruppo di esperte ed esperti di presa in carico ha il compito di valutare le candidature dei nuovi Centri di riferimento e i rapporti dei CMR e dei CR già riconosciuti.

Nel 2025, il gruppo di esperte ed esperti di presa in carico si è dedicato alla valutazione delle candidature pervenute nel 2024, esaminandole nelle fasi II e III. Si è trattato di un lavoro considerevole: nel corso delle diverse fasi della procedura sono stati condotti circa 30 colloqui.

All'inizio del 2025, il segretariato ha potuto reclutare una nuova persona per rafforzare il gruppo, Esther Neiditsch. Kosek desidera ringraziare tutti i membri del gruppo di esperte ed esperti per il loro impegno.

I membri del gruppo di esperte ed esperti di presa in carico al 31 dicembre 2025 erano:

- Dr. MPH Fabrizio Barazzoni, presidente del gruppo di esperte ed esperti
- Prof. Michaël Hofer, Unité romande d'immuno-rhumatologie pédiatrique, CHUV, vicepresidente del gruppo di esperte ed esperti
- PD Dr.ssa Jasmin Barman, collaboratrice scientifica, Institut für Labormedizin, Stadtspital Triemli
- Dr.ssa Loredana D'Amato Sizonenko, coordinatrice nazionale di Orphanet Svizzera
- Prof.ssa Isabel Filges, Società Svizzera di Genetica Medica (SSGM)
- Stephan Hüsler, direttore Retina Suisse
- Esther Neiditsch, ex responsabile di progetto Malattie rare all'UFSP
- Beatrice Reimann, Coordinatrice Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)
- Dr.ssa Ursula Schafroth, ex membro della Società svizzera dei consulenti medici e dei medici assicurativi (SSMC)
- Dr.ssa Therese Stutz Steiger, membro del comitato scientifico di ProRaris

Per il 2026 sono previsti i seguenti cambiamenti nel gruppo di esperte ed esperti di presa in carico: la Prof.ssa Christiane Zweier rappresenterà d'ora in poi la SGMG (al posto della Prof.ssa Filges) e il Dr. Lazzaro, ex medico cantonale aggiunto del Ticino, succederà alla Dr.ssa Barbara Grützmacher, medico cantonale di Berna.

Diamo un caloroso benvenuto a questi nuovi membri e ringraziamo i membri uscenti per il loro grande impegno.

3. Prospettive future

Il prossimo anno, kosek intende concentrarsi su tre assi principali per continuare a migliorare la presa in carico delle persone interessate:

a. Il riconoscimento di nuovi Centri di riferimento per nuovi gruppi di malattie
b. L'avvio del reporting «pilota» per i Centri per malattie rare e per i Centri di riferimento per le malattie neuromuscolari e metaboliche
c. Il monitoraggio delle prossime fasi nella creazione della nuova base giuridica.

Innanzitutto, kosek proseguirà nell'attuazione del proprio progetto e continuerà ad adempiere alla propria missione. Parallelamente, kosek intende avviare un dialogo con i propri partner sul futuro nel settore delle malattie rare. Infatti, solo una visione comune dei compiti e dei ruoli di tutti gli attori (nazionali) consentirà di attuare in modo sostenibile il quadro giuridico e di creare un reale valore aggiunto per le persone interessate.

Inoltre, kosek si impegna a eliminare i principali ostacoli strutturali nel settore della presa in carico. Intende infatti convincere i partner tariffari a creare una voce specifica nel sistema Tardoc per le visite multidisciplinari dedicate alle malattie rare.

Desidera confrontarsi con l'associazione mantello delle casse malati, PrioSwiss, sul tema delle pari opportunità e definire misure concrete per migliorare tale parità a favore delle persone affette da una o più malattie rare nel contesto delle diverse assicurazioni malattia.

Infine, kosek continuerà a garantire il proprio finanziamento transitorio e quello di Orphanet, affinché entrambe le organizzazioni possano proseguire il proprio lavoro in modo sostenibile.