



Für eine bessere Unterstützung von Menschen mit seltenen Krankheiten

Bern, 15.10.2014 - Wer unter einer seltenen Krankheit leidet, soll medizinisch gut betreut werden und einfacher Hilfe erhalten. Der Bundesrat hat dazu das Konzept Seltene Krankheiten verabschiedet. Es schlägt 19 Massnahmen vor, darunter die Schaffung von Referenzzentren, die eine rasche und sichere Diagnose sowie eine effiziente Behandlung sicherstellen. Das EDI wird bis im Frühling 2015 den Zeitplan für die Umsetzung des Konzepts vorlegen.

Menschen, die unter einer seltenen Krankheit leiden, und ihre Angehörigen sind mit vielen Schwierigkeiten konfrontiert: Die Krankheiten werden oft nicht rechtzeitig erkannt und adäquat behandelt, die Verfahren der Spitäler und Sozialversicherungen sind langwierig, und es bestehen Unsicherheiten bei der Kostengutsprache bestimmter Arzneimittel und Pflegeleistungen.

Aus diesen Gründen sollen Referenzzentren eingerichtet werden für Krankheiten oder Krankheitsgruppen, bei denen der Unterstützungsbedarf besonders gross ist. Diese Zentren sollen den Patientinnen und Patienten den Zugang zu einer guten Behandlung während der gesamten Krankheitsdauer gewährleisten, insbesondere beim Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin, und sie sollen dem Gesundheitspersonal Weiterbildungsmöglichkeiten bieten.

Das Konzept empfiehlt weiter den Einsatz von Koordinatoren in den Kantonen und Spitälern. Sie sollen die Patientinnen und Patienten vor allem bei den administrativen Schritten unterstützen und Möglichkeiten zur Unterstützung und Entlastung der Angehörigen finden.

Die heutigen Prozesse bei der Kostengutsprache der Kranken- und Invalidenversicherungen sind für die Patientinnen und Patienten und das Gesundheitspersonal häufig zu komplex. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) wird daher prüfen, wie standardisierte Prozesse eingeführt werden können, um die Zusammenarbeit zwischen behandelnden Ärzten, Vertrauensärzten und Versicherungen zu vereinfachen und die Übernahme der Kosten für bestimmte Arzneimittel und genetische Analysen zu verbessern.

Mit dem Konzept Seltene Krankheiten erfüllt der Bundesrat Postulate von Ruth Humbel und Gerhard Pfister. Es wurde gemeinsam mit Patientenorganisationen, Fachpersonen und Kantonen erarbeitet. Im ersten Quartal 2015 wird das EDI dem Bundesrat einen Umsetzungsplan vorlegen. Dieser legt die Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten für die einzelnen Massnahmen fest und umfasst eine Kostenschätzung für die in der Verantwortung des Bundes stehenden Massnahmen. Auf dieser Basis wird der Bundesrat konkrete Massnahmen zur Umsetzung des Konzepts entscheiden.

Definition einer seltenen Krankheit

Bis heute sind weltweit 6000 bis 8000 seltene Krankheiten beschrieben worden. Gemäss internationaler Übereinkunft gilt eine Krankheit als selten, wenn höchstens 5 von 10 000 Einwohnerinnen und Einwohnern davon betroffen sind und sie lebensbedrohlich oder chronisch invalidisierend ist. In der Schweiz leiden schätzungsweise rund 580 000 Menschen an einer seltenen Krankheit. Nicht alle seltenen Krankheiten führen zu gleichen Bedürfnissen bei der medizinischen Versorgung. Das Konzept richtet sich in erster Linie an besonders benachteiligte Patientinnen und Patienten, beispielsweise wenn für ein Leiden noch keine etablierte Therapie besteht.

Adresse für Rückfragen:

Bundesamt für Gesundheit, Kommunikation, Tel. 058 462 95 05, media@bag.admin.ch

Herausgeber:

Der Bundesrat

Internet: <http://www.bundesrat.admin.ch/>⁽¹⁾

Bundesamt für Gesundheit

Internet: <http://www.bag.admin.ch/>⁽²⁾

Zusätzliche Verweise:

[Konzept seltene Krankheiten](#)⁽³⁾ 

Alle Links dieser Seite(n)

1. <http://www.bundesrat.admin.ch/>
2. <http://www.bag.admin.ch>
3. <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/index.html?lang=de>

Schweizerische Bundeskanzlei

<http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=de>