

Seltene Krankheiten: Bundesrat veröffentlicht Bericht

Bern, 17.02.2021 - In der Schweiz leiden mehr als 500 000 Menschen an einer seltenen Krankheit. Der Bundesrat hat einen Bericht erstellt, in dem er aufzeigt, welche Bedingungen erfüllt sein müssen, um eine angemessene Gesundheitsversorgung dieser Menschen sicherzustellen. Der Bundesrat hat den Bericht an seiner Sitzung vom 17. Februar 2021 verabschiedet.

Eine Krankheit gilt als selten, wenn sie höchstens fünf von 10 000 Menschen betrifft und lebensbedrohlich oder chronisch einschränkend ist. Die Versorgung und Integration von Menschen mit seltenen Krankheiten stellt das Schweizer Gesundheits- und Sozialversicherungssystem vor besondere Herausforderungen. Der vom Bundesrat verabschiedete Bericht, der auf ein Postulat der nationalrätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit (SGK-N) zurückgeht, prüft die erforderlichen gesetzlichen Anpassungen und finanziellen Rahmenbedingungen, um die Versorgung im Bereich der seltenen Krankheiten zu verbessern. Besonders wichtig sind die Versorgung und eine angemessene Information von Menschen mit seltenen Krankheiten und Gesundheitsfachpersonen. Der Bundesrat erachtet die Schaffung spezialisierter Strukturen für die angemessene Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten als notwendig. Er begrüsst die bisher geleistete Arbeit der Nationalen Koordination seltene Krankheiten (kosek) und der zuständigen Leistungserbringer. Die kosek hat im Jahr 2020 eine erste Liste mit anerkannten, krankheitsübergreifenden Diagnosezentren publiziert. Referenzzentren mit angeschlossenen Netzwerken werden hinzukommen. Am Anerkennungsprozess, der von der kosek koordiniert wird, sind die Leistungserbringer und Kantone beteiligt. Es wird sich herausstellen, ob der auf Freiwilligkeit beruhende Prozess gelingt. Falls nicht, muss geprüft werden, ob es einer gesetzlichen Grundlage auf Bundesebene bedarf.

Informationen für betroffene Menschen: Finanzierung sichern

Menschen mit seltenen Krankheiten und Gesundheitsfachpersonen sind auf medizinische, aber auch rechtliche, administrative, soziale, schulische und berufliche Informationen angewiesen. Der Bericht stellt fest, dass es beispielsweise den Patientenorganisationen an den finanziellen Mitteln fehlt, um die Informationen aufzubereiten und zu verbreiten. Der Bundesrat schlägt vor zu prüfen, ob und wie eine rechtliche Grundlage für die Finanzierung der Beratungs- und Informationstätigkeit von Patientenorganisationen geschaffen werden soll.

Adresse für Rückfragen

Bundesamt für Gesundheit, Kommunikation, +41 58 462 95 05,
media@bag.admin.ch

- [Links](#)