



Faktenblatt „Konzept Seltene Krankheiten“

Im Rahmen der Bundesrätlichen Strategie

Gesundheit | Santé
Sanità | Sanadad **2020**

Handlungsfeld:	1. Lebensqualität
Ziel:	1.1 Zeitgemässe Versorgungsangebote fördern
Massnahme:	1.1.1 Verbesserung der integrierten Versorgung

Ausgangslage

Das Nationale Konzept Seltene Krankheiten ist die Antwort auf zwei in den Jahren 2010 und 2011 im Nationalrat eingereichte Postulate (10.4055 Ruth Humbel und 11.4025 Gerhard Pfister).

- Mit dem Postulat 10.4055 „Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten“ wurde der Bundesrat beauftragt, in Zusammenarbeit mit den betroffenen Organisationen und Fachpersonen sowie mit den Kantonen eine nationale Strategie für seltene Krankheiten zu erarbeiten;
- Mit dem Postulat 11.4025 „Härtefallkommission Gesundheit“ wurde der Bundesrat beauftragt, zu prüfen, ob analog der Härtefallkommission im Migrationsbereich eine solche Kommission für den Gesundheitsbereich eingerichtet werden kann.

Bis heute sind weltweit 6'000 bis 8'000 seltene Krankheiten beschrieben worden. Gemäss internationaler Übereinkunft gilt eine Krankheit als selten, wenn höchstens fünf 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.

Zielsetzung

Das Ziel des Konzepts Seltene Krankheiten ist, Patientinnen und Patienten, die unter einer seltenen Krankheit leiden, eine gute medizinische Betreuung und einen einfachen Zugang zu Hilfe zu gewährleisten.

Stand der Dinge

Das BAG hat zwischen Herbst 2013 bis Frühling 2014 mit allen betroffenen Akteuren vier Workshops organisiert. Die bisherige Analyse der existierenden Probleme wurde wiederaufgenommen und vervollständigt, Ziele definiert und entsprechende Massnahmen ausgearbeitet. Das nun vorliegende Konzept schlägt mehrere allgemeine und spezifische Ziele vor, welche mit der Umsetzung von insgesamt 19 Massnahmen erreicht werden sollen.

Breiter Konsens herrscht über die allgemeinen Ziele:

- Eine Diagnose innert nützlicher Frist;
- Eine qualitativ gute Versorgung über den gesamten Krankheitsverlauf;
- Die für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen verfügbaren

- Ressourcen unterstützen und verstärken;
- Patientinnen und Patienten in administrativen Belangen sozioprofessionell unterstützen;
- Die aktive und gezielte Beteiligung der Schweiz an der internationalen Forschung fördern.

Insgesamt schlägt das Konzept Seltene Krankheiten 19 Massnahmen vor. Eine dieser Massnahmen ist die Schaffung von Referenzzentren für Krankheiten oder Krankheitsgruppen, die besondere Aufmerksamkeit erfordern. 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. Zudem bieten sie dem Gesundheitspersonal Weiterbildungsmöglichkeiten. Das Konzept empfiehlt weiter den Einsatz von Koordinatorinnen und 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. Das BAG wird prüfen, wie standardisierte Prozesse eingeführt werden können, um die Zusammenarbeit zwischen behandelnden Ärzten, Vertrauensärzten und Versicherungen hinsichtlich Kostenübernahme für bestimmte Arzneimittel und genetische Analysen zu verbessern.

Der Bundesrat hat das Konzept Seltene Krankheiten am 15. Oktober 2014 verabschiedet. Das Eidgenössische Departement des Innern EDI hat unter Einbezug der Kantone und anderer Hauptakteure einen Umsetzungsplan für das Konzept Seltene Krankheiten erstellt, welcher vom Bundesrat am 13. Mai 2015 verabschiedet wurde. Beide Postulate 10.4055 und 11.4025 werden als erfüllt erachtet und deren Abschreibung wurde beantragt.

Nächste Schritte

- Der Umsetzungsplan sieht vor, die 19 Massnahmen, welche im Konzept definiert wurden, im Rahmen von 4 Projekten bis Ende 2017 umzusetzen;
- Die zuständigen Akteure werden in Arbeitsgruppen die Umsetzung der einzelnen Massnahmen gemäss Zeitplan erarbeiten;
- Die Umsetzung des Konzepts wird periodisch evaluiert.

Link zu weiterführenden Informationen

www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/index.html?lang=de

Bericht des Bundesrates, Motionen und Postulate

www.bk.admin.ch/dokumentation/publikationen/00290/04599/index.html?lang=de