



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

Medienmitteilung, 28. Februar 2018

## **Die kosek startet mit ersten Projekten und geht online**

**Zum achten Mal lädt ProRaris, der Dachverband der Patientenorganisationen für seltene Krankheiten, am 3. März zu einer nationalen Konferenz anlässlich des Tages der seltenen Krankheiten. Dieser Anlass ermöglicht einen Austausch unter betroffenen Patientinnen und Patienten, Leistungserbringern, Fachpersonen und den zuständigen Behörden. Gemeinsam schaffen die beteiligten Organisationen im Rahmen der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten die Grundlagen für die Verbesserung der Versorgung von Betroffenen.**

Die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek) hat sich 2017 konstituiert mit dem Ziel, die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit auf ein gutes Niveau zu bringen. Dazu gehört auch, dass möglichst viele Betroffene innert nützlicher Frist eine Diagnose erhalten. Am Internationalen Tag der seltenen Krankheiten in Bern wird die kosek den Stand ihrer Arbeiten präsentieren.

Kernaufgabe der kosek ist die Bezeichnung von Referenzzentren für seltene Krankheiten, welche über Projekte umgesetzt wird. Somit soll die Entwicklung der Versorgung im Bereich der seltenen Krankheiten und zwischen verschiedenen Akteuren besser koordiniert werden. «Die Abstimmung der Verantwortungen und Rollen zwischen den Akteuren ist der Schlüssel zu einer umfassenden, angemessenen und effizienten Versorgung für Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit», so Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident der kosek.

Auf dem Weg dorthin sind noch viele Schritte zu gehen: Zwei Pilotprojekte zum Aufbau von Versorgungsnetzwerken stellen eine entscheidende erste Etappe dar.

Gleichzeitig mit den ersten Projekten engagiert sich die kosek auch dafür, das Thema der seltenen Krankheiten besser im Bewusstsein der Gesundheitsfachleute zu verankern. «Die Bedeutung der Kommunikation in diesem Bereich ist enorm. Eine schweizweite Koordination der Versorgung bietet auch die Chance, die Gesundheitsfachleute für das Thema zu sensibilisieren.» sagt Anne-Françoise Auberson, Präsidentin der Allianz ProRaris und Vorstandsmitglied der kosek.

Um dies zu erreichen, schaltet die kosek zum Tag der seltenen Krankheiten ihre Webseite [www.kosekschweiz.ch](http://www.kosekschweiz.ch) auf. Dort präsentiert sie konkret, mit welchen Massnahmen die Versorgung verbessert wird. Die Webseite ist in Deutsch und Französisch verfügbar, ab April 2018 auch in Italienisch.

### **Facts zu seltene Krankheiten:**

In der Schweiz und der EU wird eine Krankheit als selten definiert, wenn sie weniger als fünf Personen pro 10'000 Einwohner betrifft und lebensbedrohlich oder chronisch invalidisierend ist.

Auch wenn jede Krankheit für sich selten ist, so sind insgesamt viele Menschen davon betroffen: in der Schweiz gibt es über 500'000 Personen mit einer der ca. 8'000 bekannten seltenen Krankheiten.

Seit ihrer Gründung im Juni 2017 setzt sich die kosek für eine angemessene Versorgung aller Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten ein. Mitglieder der kosek sind:

- [ProRaris](#) – Dachverband der Patientenorganisationen für seltene Krankheiten
- [GDK](#) – Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
- [SAMW](#) – Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften
- [unimedsuisse](#) – Universitäre Medizin Schweiz
- [AllKidS](#) – Allianz der Kinderspitäler Schweiz
- Gruppe von nicht-universitären Spitälern und Kliniken

Der 28. Februar ist der internationale Tag der seltenen Krankheiten. ProRaris organisiert jeweils am Samstag darauf eine nationale Konferenz. Siehe [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

### **Auskünfte**

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident kosek

Telefon: 021 314 18 02, 079 556 16 56 – Email: [jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch](mailto:jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch)

Anne-Françoise Auberson, Präsidentin ProRaris

Telefon: 021 887 68 86, 079 216 95 41 – Email: [afauberson@proraris.ch](mailto:afauberson@proraris.ch)

Agnes Nienhaus, Geschäftsstelle kosek, Geschäftsführerin unimedsuisse

Telefon: 031 306 93 85 – Email: [agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch](mailto:agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch)