

SGIEM Kosek Workshop 28.01.2021

Kosek / Ziel

Nationale Koordination Seltene Krankheiten. Gegründet im Jahr 2017 zum Zweck, um die Akteure der Gesundheitsversorgung zusammenzubringen und Referenzzentren und Netzwerke für seltene Krankheiten zu definieren. Langfristig soll die nationale Anerkennung den Referenzzentren einen Zugang zu Europäischen Referenznetzwerken ermöglichen (was derzeit nicht gewährleistet ist).

Referenzzentren (RZ) und Netzwerke (NW) haben 5 Kernaufgaben:

- Versorgung (Diagnostik, Behandlung, Beratung etc.)
- Weiterbildung (intern oder gegen aussen)
- Forschung Koordination und Administration
- Information.

In allen diesen Aufgabenbereichen ist eine Zusammenarbeit unter den Leistungserbringern und Patientenorganisationen möglich und existiert bereits.

Patienten mit unklarer Diagnose können sich an die Zentren, den interdisziplinären Anlaufstellen für seltene Krankheiten wenden, um vertiefte Abklärungen und einer Diagnose zu erhalten. Die Zentren arbeiten krankheitsübergreifend und koordinieren die Fachexpertise der beteiligten Expertinnen und Experten. Sobald eine Diagnose vorliegt, werden die Patienten durch krankheitsspezifische Referenzzentren und Fachpersonen weiterbetreut. Zentren unterstützen darüber hinaus Informationsangebote für Betroffene von seltenen Krankheiten, z.B. mit Helplines und organisieren Weiterbildungen und beteiligen sich an der Forschung.

In der Schweiz sind aktuell bereits 6 Zentren für seltene Krankheiten von der Kosek anerkannt.

- **Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel:** [Website](#);
Kontakt: rarediseasesbasel@ukbb.ch; +41 (0)61 704 10 50
- **Zentrum für Seltene Krankheiten Inselspital** in Bern: [Website](#);
Kontakt: rare@insel.ch, +41 (0)31 664 07 77
- **Centre Maladies Rares des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) :**
Kontakt: contact@infomaladiesrares.ch, 0848 314 372 (Montag-Donnerstag: 9h-12h et 14h-16h)
- **Centre Maladies Rares du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)** in Lausanne: [Website](#); Kontakt: contact@infomaladiesrares.ch, 0848 314 372 (Montag-Donnerstag: 9h-12h et 14h-16h)
- **Ostschweizer Zentrum für Seltene Krankheiten (ZSK-O)** in St. Gallen: Kontakt für Erwachsene: info.zsk-o@kssg.ch, +41 (0)71 494 12 22 – Kontakt für Kinder: info.zsk-o@kispig.ch, +41 (0)71 243 71 11
- **Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich:** [Website](#);
Kontakt: seltenkrankheiten@usz.ch; Telefon für Erwachsene und Kinder: +41 (0)44 255 36 25