

MEDIENMITTEILUNG

Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten

Vergütungsfrage für Patienten mit seltenen Krankheiten nicht geklärt

Bern, 22. Mai 2015 – Der Bundesrat hat den Umsetzungsplan des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten veröffentlicht. Die Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten (IGSK) begrüsst grundsätzlich die bis 2017 geplanten Verbesserungen für Patienten mit seltenen Krankheiten. Wesentliche Fragen wie die Finanzierung der Massnahmen und die Forschungsförderung sind allerdings noch nicht geklärt. Ebenso fehlen verbindliche Schritte zur Rechtsgleichheit bei der Vergütung von Diagnosen und Therapien, welche für die Patienten von grösster Wichtigkeit sind. Das Postulat von Nationalrätin Ruth Humbel kann daher erst als erledigt betrachtet werden, wenn alle Kern-Forderungen erfüllt sind.

Die IGSK, welche massgeblich an der Initialisierung des nationalen Massnahmenplans beteiligt war, unterstützt die vier Teilprojekte mit insgesamt 19 Massnahmen des Bundes im Rahmen des Konzepts Seltenen Krankheiten. Durch den Aufbau nationaler Referenzzentren, die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen, die aktive Unterstützung von Patientinnen und Patienten sowie die Verbesserung des Informations- und Wissensaustausches werden wichtige Anliegen erfüllt. In wesentlichen Punkten zeichnen sich jedoch noch keine Lösungen ab. Es sind dies die für Betroffene lebensnotwendige Sicherstellung des rechtsgleichen Zugangs zu Diagnose und Therapie sowie deren Vergütung, die Regelung des heute fehlenden Übergangs von der IV zum KVG, die Forschungsförderung sowie eine gesicherte Finanzierung der Umsetzung des Konzepts.

Postulat Humbel noch nicht erfüllt

Aufgrund der nicht geregelten und gesicherten Finanzierung befürchtet die IGSK, dass die 19 Massnahmen nicht oder erst in ferner Zukunft realisiert werden können. Dies hat zur Folge, dass Patienten mit seltenen Krankheiten nach wie vor der rechtsgleiche Zugang zu wirksamen Therapien und Arzneimitteln verwehrt bleibt. Zudem ist die für die Betroffenen zentrale Frage der Vergütungsregelung zu konkretisieren und die Forschungsförderung zu definieren. Die im Postulat ([10.4055 n](#)) vom 16. Dezember 2010 von Nationalrätin Ruth Humbel geforderten verbindlichen Massnahmen sind mit den vier bis 2017 laufenden Teilprojekten daher nur teilweise erledigt. Der Vorstoss kann erst abgeschrieben werden, wenn sämtliche Forderungen erfüllt sind.

Die IGSK erwartet vom Bundesrat, dass er mit den Kantonen im «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» eine bindende Finanzierung der Massnahmen angeht. Das Bundesamt für Gesundheit steht zudem in der Pflicht, was die Regelung der Vergütung von Therapien und Medikamente betrifft. Über eine Verordnung im Krankenversicherungsgesetz kann der Bund rasch mehr Rechtssicherheit schaffen und zugleich den geregelten Übergang von der IV zum KVG regeln. Die Priorisierung seltener Krankheiten in der Forschung ist über gezielte Anreize möglich.



IG Seltene Krankheiten

CI Maladies rares

CI Malattie rare

Für weitere Informationen:

Ruth Humbel, Präsidentin IG Seltene Krankheiten, Tel. 079 471 44 21, ruth.humbel@parl.ch

Willi Brand, Geschäftsführer IG Seltene Krankheiten, Tel. 079 460 76 12, willi.brand@furrerhugi.ch

Die Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten (IGSK)

Die IGSK wurde im August 2011 gegründet mit dem Ziel, die Situation für Menschen mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Der IG Seltene Krankheiten gehören folgende Organisationen an: ProRaris, Orphanet Schweiz, FMH Verbindung Schweizer Ärztinnen und Ärzte, Inselspital Bern, Universitätsspital Basel, Universitätsspital CHUV Lausanne, Universitätsspital Genf HUG, Universitätsspital Zürich, Kantonsspital St. Gallen, Kantonsspital Aarau, Schweizerischer Apothekerverband pharmaSuisse, interpharma Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz und vips Vereinigung Pharmafirmen Schweiz. Präsiert wird die IGSK von Nationalrätin Ruth Humbel. Die IGSK hat vier Kernziele: Die Versorgung der Patienten verbessern, die Arbeiten am nationalen Massnahmenplan mitgestalten, die Sensibilität für Seltene Krankheiten fördern sowie Forschung und Entwicklung stärken. Die IGSK begleitet und gestaltet die Umsetzung des nationalen Konzepts von Beginn an aktiv und konstruktiv mit.

www.ig-seltene-krankheiten.ch