

MEDIENMITTEILUNG

Nationales Konzept Seltene Krankheiten – Bewährungsprobe steht noch bevor

Bern, 22.10.2014 – Der Bundesrat hat letzte Woche das Konzept Seltene Krankheiten verabschiedet. Die Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten (IGSK) begrüsst, dass nun ein Konzept vorliegt. Die eigentliche Bewährungsprobe steht allerdings noch aus, nämlich die Umsetzung und die Finanzierung der Massnahmen. Besonderes Gewicht legt die IGSK auf die Gewährleistung eines rechtsgleichen Zuganges zu Diagnose, Therapie und Vergütung. Das Postulat von Nationalrätin Ruth Humbel kann daher erst als erfüllt betrachtet werden wenn ein konkreter Umsetzungsplan vorliegt.

Die IGSK begrüsst das Konzept des Bundes zum Umgang mit Seltenen Krankheiten. Wesentliche Elemente des Entwurfs Nationaler Massnahmenplan Seltene Krankheiten der IGSK vom 17. April 2012 sind in das nun vorliegenden Konzept des Bundes eingeflossen, so beispielsweise die Definition von nationalen Kompetenzzentren, die Stärkung der Patientenorganisationen, die aktive Unterstützung von Patientinnen und Patienten bei der Entlastung von administrativen Prozessen, sowie die Verbesserung des Informations- und Wissensaustausches. Konkrete Verbesserungsvorschläge für die Sicherstellung des rechtsgleichen Zugangs zu Diagnose und Therapie sowie deren Vergütung und der Forschungsförderung fehlen im vorliegenden Konzept allerdings noch.

Postulat Humbel noch nicht erfüllt

Die Bewährungsprobe für das Konzept steht noch aus, die konkrete Massnahmenplanung, deren Umsetzung und Finanzierung. In ihrem Postulat ([10.4055 n](#)) vom 16. Dezember 2010 fordert Nationalrätin Ruth Humbel den Bundesrat auf, einen nationalen Aktionsplan zu erstellen der unter anderem auch eine rechtzeitige Diagnostik, eine zweckmässige Behandlung sowie den rechtsgleichen Zugang zu wirksamen, evidenzbasierten Therapien und Arzneimitteln sicherstellt. Dieses Postulat kann erst als erfüllt betrachtet werden, wenn der Umsetzungsplan und die Vorschläge zur Finanzierung vorliegen. Den Massnahmenplan will das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) dem Bundesrat in der ersten Hälfte 2015 vorlegen.

Wichtiger Dialog mit den Kantonen

Die Umsetzung von gesundheitspolitischen Massnahmen ist in der Schweiz hauptsächlich kantonal geregelt. So wird ein Schlüsselement des nationalen Konzepts die Definition und Schaffung von Kompetenzzentren die Kantone betreffen. Mit den Kantonen diskutiert werden müssen zudem auch die Finanzierung der einzelnen Massnahmen sowie die Ressourcenallokation von Bund und Kantonen bei der Umsetzung des Konzepts. Das Konzept soll deshalb rasch im «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» von Bund und Kantonen thematisiert werden, um die für die Umsetzung zuständigen Kantone einzubinden.



Die Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten (IGSK)

Die IGSK wurde im August 2011 gegründet mit dem Ziel, die Situation für Menschen mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Es gehören der IG Seltene Krankheiten 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 wird die Umsetzung des nationalen Konzepts aktiv und konstruktiv begleiten und mitgestalten.

Für weitere Informationen:

Ruth Humbel, Präsidentin IG Seltene Krankheiten, ruth.humbel@parl.ch

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