

# Xundheit in Bärn



**INTERPELLATION** vom 3.5.2017

## Umsetzungsstand des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten



Barbara Schmid-Federer

Nationalrätin CVP  
Kanton Zürich

Der Bundesrat wird um die Beantwortung der folgenden Fragen gebeten:

1. Das Nationale Konzept Seltene Krankheiten definiert 19 Massnahmen zur Verbesserung der Situation von Betroffenen. Wie viele dieser Massnahmen wurden bis heute konkret umgesetzt? Wie sehen die Pläne des Bundesrates für die nicht umgesetzten Massnahmen aus?
2. Ist die Finanzierung für alle geplanten Massnahmen inzwischen ausreichend gesichert?
3. Inwieweit konnten bei der Schaffung von Referenzzentren Fortschritte erzielt werden, um den Zugang der Betroffenen zu Diagnose und Therapie zu verbessern?
4. Welche Fortschritte konnten bei der Sensibilisierung von Gesundheitsfachleuten und der Verbesserung der Ausbildungsprogramme für die Herausforderungen der Diagnose und Behandlung von seltenen Krankheiten erzielt werden?
5. Das Nationale Konzept Seltene Krankheiten verspricht Unterstützung für pflegende Angehörige von Betroffenen. Welche weiteren Schritte will der Bund in Zusammenarbeit mit den Kantonen unternehmen, um dieses Versprechen der stärkeren Unterstützung zu verwirklichen?
6. Gemäss Nationalem Konzept sollen Patientinnen und Patienten bei der Erledigung administrativer, sozialer und beruflicher Aufgaben, die durch ihre Krankheit anfallen, angemessen unterstützt werden. Welche Verbesserungen sind hier noch geplant?
7. Viele Betroffene von seltenen Krankheiten sind noch sehr jung. Das Nationale Konzept Seltene Krankheiten verspricht ihnen angemessene Unterstützung, sodass sie trotz ihrer Krankheit einer Ausbildung nachgehen können. Welche weiteren Schritte will der Bund in Zusammenarbeit mit den Kantonen hier unternehmen, um dieses Versprechen zu verwirklichen?
8. Der grösste Handlungsbedarf besteht immer noch bei der mangelhaften Koordination und Kohärenz innerhalb des Schweizer Gesundheitssystems für die Behandlung von seltenen Krankheiten. Wie plant der Bund, diesen Prozess weiter zu beschleunigen?

### Stellungnahme des Bundesrates vom 16.8.2017

Die Massnahmen, Rollen und Zuständigkeiten, um vom im Nationalen Konzept Seltene Krankheiten beschriebenen Ist-Zustand zum Soll-Zustand zu gelangen, sind Gegenstand der Umsetzungsplanung Nationales Konzept Seltene Krankheiten. Diese Umsetzungsplanung wurde am 13. Mai 2015 vom Bundesrat verabschiedet. Sie umfasst vier Projekte (mit insgesamt 19 Massnahmen):

1. Referenzzentren, Patientenunterstützung, Register und Kodierungssysteme
  2. Kostenübernahme
  3. Information, Einbindung der Patientenorganisationen
  4. Ausbildung und Forschung.
- Alle Unterlagen sind abrufbar unter [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch) → Themen → Mensch & Gesundheit → Seltene Krankheiten. Der Bundesrat verweist in diesem Zusammenhang

auf seine Antwort vom 2. Juni 2017 auf die Interpellation Feri Yvonne (Konzept seltene Krankheiten).

**1., 3. und 4.** Dreh- und Angelpunkt des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten ist die Bezeichnung von Referenzzentren. Viele Massnahmen hängen direkt davon ab. Die konkrete Bezeichnung von krankheits-(gruppen-)spezifischen Versorgungsnetzwerken und Referenzzentren (für anspruchsvolle Abklärungen und Behandlungen) hat sich allerdings aufgrund der notwendigen und schliesslich erfolgreichen Überzeugungsarbeit bei einer Reihe betroffener Stakeholder in die Länge gezogen. Der per Ende 2017 geplante Abschluss aller mit der Schaffung von Referenzzentren zusammenhängenden Massnahmen wird sich dadurch um rund zwei Jahre verzögern.

Die Gründung einer Nationalen Koordination Seltene Krankheiten erfolgte am 22. Juni 2017. Es handelt sich um eine Koordinationsinstanz der Stakeholder (unter anderem die GDK, ProRaris, SAMW, unimedsuisse). Sie wird Rahmenbedingungen für Referenzstrukturen setzen und das Anerkennungsverfahren für Plattformen, Versorgungsnetzwerke und Referenzzentren für seltene Krankheiten festlegen. Eine erste Pilotphase ist für 2018 und die Implementierung des Anerkennungsprozesses ab 2019 geplant. Davon abhängende Massnahmen wie die Koordination in Spitälern und Kantonen sowie die Sensibilisierung und Ausbildung der Gesundheitsfachleute werden entsprechend umgesetzt. Eine Seltene-Krankheiten-Situation als Ausgangspunkt für die Diagnosestellung wurde in den revi-

dierten Lernzielkatalog Humanmedizin aufgenommen.

Ein Konzept für ein Register für seltene Krankheiten und ein Bericht über vorhandene Kodierungsinstrumente sind in Ausarbeitung. Zudem sind die Artikel 71a bis 71d Verordnung über die Krankenversicherung, welche effizientere Verfahren bei der Vergütung von Arzneimitteln im Einzelfall zum Ziel haben, am 1. März 2017 in Kraft getreten. Die Evaluation von Orphanet ist auf der BAG-Website aufgeschaltet.

**2.** Die Zuständigkeiten für die im Konzept aufgeführten Bereiche sind grösstenteils zwischen Bund und Kantonen aufgeteilt. Entsprechend wurde bei der Ausarbeitung der Umsetzungsplanung der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen nachgelebt. Die Finanzierung der Massnahmen verbleibt daher bei jedem

Fortsetzung auf Seite 721 →

ANFRAGE vom 14.6.2017

## Energydrinks: Gibt es Fortschritte in der Forschung?



Yannick Buttet  
Nationalrat CVP  
Kanton Wallis

Der Bundesrat antwortete 2009 auf einen parlamentarischen Vorstoss, dass Energydrinks keine Gefahr für die Gesundheit darstellen und dass lediglich gewisse Vorsichtsmassnahmen getroffen

werden müssten. Er betrachtete entsprechende Warnhinweise als ausreichend. Wie sieht es 2017 aus? Hat sich die Zusammensetzung dieser Getränke seither verändert? Falls ja, stellen sie auch

weiterhin kein Gesundheitsrisiko dar? Existieren neue Studien, die deren Unbedenklichkeit bestätigen oder widerlegen?

### Antwort des Bundesrates vom 23.8.2017

Die Zusammensetzung von Energydrinks hat sich in den letzten Jahren nicht wesentlich verändert. Lebensmittelrechtlich gilt weiterhin, dass in koffeinhaltigen Getränken der Koffeingehalt 160 mg pro Tagesration nicht überschreiten darf. Dagegen ist seit dem 1. Mai 2017 kein minimaler Energiewert mehr vorgeschrieben. Nach wie vor muss auf Energydrinks darauf hingewie-

sen werden, dass das Getränk wegen des erhöhten Koffeingehalts nur in begrenzter Menge konsumiert werden sollte und dass es für Kinder und schwangere oder stillende Frauen nicht empfohlen wird.

Auch die Beurteilung des Gesundheitsrisikos hat sich gegenüber 2009 nicht massgeblich verändert. In einem Gutachten vom Mai 2015 kommt die Europäische

Behörde für Lebensmittelsicherheit (EFSA) unter anderem zum Schluss, dass die tatsächlich konsumierten Tagesdosen an Koffein unter Berücksichtigung aller Quellen (Kaffee, Tee, Energydrinks, Schokolade etc.) in einem Bereich liegen, der keine negativen Folgen für die Gesundheit erwarten lässt.

Vor diesem Hintergrund ist der Bundesrat nach wie vor der An-

sicht, dass die Konsumentinnen und Konsumenten über den erwähnten Hinweis genügend geschützt sind. Zusätzlich wird der Bund den Konsum von Energydrinks im Rahmen der Schweizer Ernährungsstrategie 2017 bis 2024 thematisieren. Sie hat zum Zweck, eine ausgewogene Ernährung und einen gesunden Lebensstil zu fördern.

→ Fortsetzung von Seite 720

### Stellungnahme des Bundesrates vom 16.8.2017

dafür zuständigen Akteur. Dieser stellt die nötigen Mittel für die von ihm unternommenen Umsetzungsaktivitäten selbst bereit. Dies ist der Grund für das Bottom-up-Prinzip.

**5.** Im Rahmen der Fachkräfteinitiative hat der Bund für die nächsten vier Jahre für die Förderung der Angehörigenpflege 1 Million Franken bereitgestellt. Die seltenen Krankheiten sind Teil des Projekts.

**6. und 8.** Bund, Kantone und ProRaris arbeiten gemeinsam an effizienten Lösungen, um auf die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Krankheiten zugeschnittene Koordinations- und Orien-

tierungshilfen anzubieten. Darauf angewiesen sind insbesondere Menschen mit extrem seltenen Krankheiten, für die es keine Patientenorganisation gibt. Um Doppelspurigkeiten zu verhindern, sollten spezialisierte Koordinationsstellen wenn möglich an eine bestehende Organisation, Institution oder Beratungsstelle angegliedert werden. Wichtig sind dabei insbesondere Kenntnisse der Probleme, die infolge der Seltenheit einer Krankheit auftreten. Es gilt, von Bund und Kantonen gewonnene Erkenntnisse sowie die in einem ProRaris-Pilotprojekt im Wallis, in bestehenden Helplines und in

Patientenorganisationen gesammelten Erfahrungen einzubeziehen. Die nächsten Schritte sollen im weiteren Verlauf dieses Jahres gemeinsam mit der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren und ProRaris geklärt werden.

**7.** Am 15. Februar 2017 hat der Bundesrat die Botschaft zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung verabschiedet. Eine Verbesserung der Unterstützung bei der Ausbildung von Menschen, die infolge einer (seltenen) Krankheit beeinträchtigt sind, bildet auch Gegenstand dieser Gesetzesrevision. An die Revision gekoppelt

sind zudem die Aktualisierung der Liste der Geburtsgebrechen, welche unter anderem eine bessere Berücksichtigung von seltenen Krankheiten vorsieht, sowie die Anpassung der Leistungen bei Geburtsgebrechen an die Kriterien der Krankenversicherung und eine Verstärkung der Steuerung und Fallführung bei medizinischen Massnahmen. Die Überarbeitung der Verordnung über Geburtsgebrechen ist im Gange. Sie soll gleichzeitig mit den Umsetzungsverordnungen zur Weiterentwicklung der IV in Kraft treten.