

Medienmitteilung

Neue Referenzzentren für seltene Krankheiten anerkannt

Bern, 25. März 2026

Die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek) hat ein qualitätssicherndes Anerkennungsverfahren entwickelt. Damit anerkennt sie spezialisierte Angebote für Betroffene, sogenannte Referenzzentren. Im Februar 2026 wurden 42 Referenzzentren in sieben Netzwerken im Rahmen des Anerkennungsverfahrens der kosek anerkannt.

Referenzzentren sind die zentralen Anlaufstellen für die spezialisierte Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit seltenen Krankheiten. Jede Krankheitsgruppe umfasst dabei mehrere hundert seltene Krankheiten – ein Bereich, der höchste Expertise erfordert.

Um als Referenzzentrum anerkannt zu werden, braucht es mehr als Fachwissen: Entscheidend ist eine interdisziplinäre Versorgungsstruktur. Das bedeutet, dass Expertinnen und Experten aus unterschiedlichen medizinischen Disziplinen gemeinsam an der Behandlung dieser oft komplexen Krankheitsbilder arbeiten. Nur so können Betroffene die bestmögliche, koordinierte Versorgung erhalten.

Um Betroffene möglichst wohnortnah zu betreuen, arbeiten diese Referenzzentren in einem schweizweiten Netzwerk mit anderen Spitälern und Fachpersonen sowie mit Patientenorganisationen zusammen.

Mehr Informationen zu den Anlaufstellen auf nationaler Ebene finden Sie auf der kosek Webseite: [Spezialisierte Angebote - kosek](#)

Anerkennungsverfahren der kosek

Die Anerkennung von Referenzzentren und Zentren für seltene Krankheiten dient dem Ziel, eine gute Qualität der Versorgung in der ganzen Schweiz zu gewährleisten. Die kosek hat die Aufgabe übernommen, die Kriterien der Anerkennung zu konkretisieren und das Anerkennungsverfahren zu gestalten und durchzuführen.

Die Rolle von Referenzzentren und Netzwerke

Referenzzentren und ihre Partnernetzwerke befassen sich mit der Pflege und Versorgung von Menschen, die von einer oder mehreren seltenen Krankheiten betroffen sind. Die Referenzzentren sind Teil eines nationalen Netzwerks, das auch Patientenorganisationen einschliesst. Jedes Netzwerk sammelt und koordiniert die Expertise der Spezialistinnen und Spezialisten, stellt Behandlungsrichtlinien auf und organisiert die Weiterbildung von Fachpersonen.



Im Jahr 2026 hat die kosek neue Referenzzentren in den folgenden Netzwerken anerkannt ([graphische Abbildung](#)):

Seltene endokrine Krankheiten
Seltene Fehlbildungssyndrome, geistige und andere neurologische Entwicklungsstörungen
Seltene Leberkrankheiten
Seltene neurologische Krankheiten und Epilepsien
Seltene multisystemische Gefässerkrankungen
Seltene Gerinnungskrankheiten (eine Untergruppe der seltenen hämatologische Krankheiten)
Seltene Hautkrankheiten

In der Schweiz leben mehr als eine halbe Million Menschen mit einer seltenen Krankheit. Tritt eine Krankheit in weniger als fünf Fällen pro 10'000 Einwohner auf, dann gilt diese als selten. Weltweit sind heute zwischen 6'000 und 8'000 seltene Krankheiten bekannt. Menschen mit seltenen Krankheiten haben oft einen langen Weg zur Diagnose. Die Anlaufstellen und spezialisierten Fachpersonen zu den jeweiligen Krankheiten sind meist wenig bekannt. Dies betrifft die zuweisenden Hausärztinnen und Hausärzte wie auch die Betroffenen selbst. Um dies zu ändern, bündeln Ärztinnen und Ärzte, Patientenorganisationen und Institutionen ihre Kräfte: Gemeinsam wollen sie den Weg zur Diagnose verkürzen und die Versorgung verbessern. Die Nationale Koordination Seltene Krankheiten ist eine Koordinationsplattform für die Verbesserung der Versorgungssituation von Betroffenen mit seltenen Krankheiten.

Kontakt



Geschäftsführerin kosek

Christine Guckert Delasoie

Nationale Koordination für seltene Krankheiten (kosek)

christine.guckert@kosekschweiz.ch

+41 (0)31 306 93 87



Präsident kosek

Dr. Jean-Blaise Wasserfallen

Nationale Koordination für seltene Krankheiten (kosek)

info@kosekschweiz.ch

+41 (0)79 785 04 36