

Comunicato stampa

Riconosciuti nuovi Centri di riferimento per le malattie rare

Berna, 25 marzo 2026

Il Coordinamento nazionale malattie rare (kosek) ha sviluppato una procedura di riconoscimento volta a garantire la qualità. In questo modo riconosce le strutture specializzate destinate alle persone affette da malattie rare, i cosiddetti Centri di riferimento. A febbraio 2026, nell'ambito della procedura di riconoscimento di kosek, sono stati riconosciuti 42 Centri di riferimento in sette reti.

I Centri di riferimento sono i punti di contatto centrali per la presa in carico specialistica di bambine, bambini, adulte e adulti affetti da malattie rare. Ogni gruppo di malattie comprende diverse centinaia di malattie rare - un ambito che richiede la massima competenza.

Per il riconoscimento come Centro di riferimento, non bastano competenze specialistiche: è fondamentale una struttura di presa in carico interdisciplinare. Ciò significa che esperte ed esperti di diverse discipline mediche lavorano insieme al trattamento di questi quadri clinici spesso complessi. Solo così le persone affette possono ricevere la migliore presa in carico coordinata possibile.

Per assistere le pazienti e i pazienti il più vicino possibile al loro luogo di residenza, questi Centri di riferimento collaborano in una rete nazionale con altri ospedali, specialiste e specialisti, nonché con le organizzazioni di pazienti.

Maggiori informazioni sui punti di contatto a livello nazionale sono disponibili sul sito web di kosek: [Offerta specialistica - kosek](#)

Procedura di riconoscimento di kosek

Il riconoscimento dei Centri di riferimento e dei Centri per malattie rare ha lo scopo di garantire una buona qualità della presa in carico in tutta la Svizzera. Kosek ha assunto il compito di definire i criteri di riconoscimento, nonché di strutturare e attuare la procedura di riconoscimento.

Il ruolo dei Centri di riferimento e delle reti

I Centri di riferimento e le loro reti partner si occupano della cura e della presa in carico delle persone affette da una o più malattie rare. I Centri di riferimento fanno parte di una rete nazionale che comprende anche le organizzazioni di pazienti. Ogni rete raccoglie e coordina le competenze di diverse specialiste e specialisti, elabora linee guida terapeutiche e organizza la formazione continua del personale sanitario.



Kosek ha riconosciuto nuovi Centri di riferimento nelle seguenti reti ([rappresentazione grafica](#)):

Malattie endocrine rare
Sindromi di malformazione, disabilità intellettive e altri disturbi dello sviluppo neurologico rari
Malattie epatiche rare
Malattie neurologiche ed epilessie rare
Malattie vascolari multisistemiche rare
Malattie della coagulazione rare (un sottogruppo delle malattie ematologiche rare)
Malattie dermatologiche rare

In Svizzera vivono oltre mezzo milione di persone affette da una malattia rara. Una malattia è considerata rara se si manifesta in meno di cinque casi ogni 10 000 abitanti. Attualmente sono note tra le 6000 e le 8000 malattie rare in tutto il mondo. Le persone affette da malattie rare devono spesso affrontare un lungo percorso prima di ottenere una diagnosi. Spesso i Centri di riferimento e il personale specializzato nelle rispettive malattie sono poco conosciuti sia da medici di famiglia che inviano le pazienti e i pazienti, sia da persone affette dalle malattie stesse. Per cambiare questa situazione, medici, organizzazioni di pazienti e istituzioni uniscono le forze: insieme vogliono accorciare il percorso diagnostico e migliorare la presa in carico. Il Coordinamento nazionale malattie rare è una piattaforma di coordinamento volta a migliorare la presa in carico delle persone affette da malattie rare.

Contatto



Direttrice di kosek

Christine Guckert Delasoie

Coordinamento nazionale malattie rare (kosek)

christine.guckert@kosekschweiz.ch

+41 (0)31 306 93 87



Presidente di kosek

Dr. Jean-Blaise Wasserfallen

Coordinamento nazionale malattie rare (kosek)

info@kosekschweiz.ch

+41 (0)79 785 04 36