



Nationale Koordination Seltene Krankheiten
Coordination nationale des maladies rares
Coordinamento nazionale malattie rare

Comunicato stampa, 29.01.2025

Nuove reti di presa in carico e Centri di riferimento per le persone affette da malattie rare

Nel dicembre 2024, il Coordinamento nazionale per le malattie rare (kosek) ha riconosciuto venticinque centri di cura specialistici in Svizzera come Centri di riferimento kosek. In tutta la Svizzera sono ora disponibili Centri di riferimento per la cura di malattie renali rare, malattie ossee e del tessuto connettivo rare, malattie immunologiche e infiammatorie del tessuto connettivo rare, e malattie del sonno rare. I Centri di riferimento, i centri di cura associati e le organizzazioni di pazienti fanno parte di una rete nazionale specifica e collaborano per migliorare la presa in carico delle pazienti e dei pazienti di questi gruppi di malattie.

La visibilità delle competenze migliora l'accesso alle cure

Nella presa in carico delle persone con malattie rare, la rarità non riguarda soltanto le malattie, ma anche le specialiste e gli specialisti con una conoscenza approfondita di queste malattie. Questo rende difficile l'accesso a una presa in carico di qualità: c'è spesso una mancanza di conoscenza dei punti di contatto e del personale specializzato nelle diverse malattie, sia da parte dei medici di famiglia, sia da parte delle stesse persone interessate. kosek ha affrontato questo problema riconoscendo i Centri di riferimento nell'ambito di una procedura di garanzia della qualità.

Che cosa fanno i Centri di riferimento?

I Centri di riferimento dispongono di una grande competenza nella presa in carico specialistica dei bambini e degli adulti con malattie appartenenti a gruppi specifici. Ognuno di questi gruppi comprende diverse centinaia di malattie rare. Per ottenere il riconoscimento come Centro di riferimento, occorre un'organizzazione interna interdisciplinare, ovvero il coinvolgimento di specialiste e specialisti di ambiti diversi nel trattamento di queste malattie generalmente complesse. Inoltre, queste istituzioni devono partecipare in modo significativo alla ricerca nazionale e internazionale e offrire una formazione continua specialistica.

Le reti nazionali come fattore chiave per una presa in carico locale di alta qualità in tutta la Svizzera

Al fine di garantire la presa in carico vicino al luogo di residenza, ogni Centro di riferimento collabora in una rete nazionale con altri Centri di riferimento, ospedali e specialisti, nonché con le organizzazioni di pazienti.

All'interno della rete, i fornitori di prestazioni offrono ad esempio consultazioni congiunte, elaborano linee guida per la qualità della presa in carico, o coordinano progetti di ricerca congiunti.

Grazie alle quattro nuove reti nazionali riconosciute, la presa in carico specialistica di queste malattie è garantita in tutte le regioni della Svizzera. Il Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, presidente di kosek, è lieto di questi riconoscimenti: «A causa del numero generalmente ridotto di persone colpite e di specialiste e specialisti per queste malattie, kosek non ritiene sensato moltiplicare l'offerta di presa in carico. Invece, le persone colpite, a prescindere da dove vivono, dovrebbero avere accesso a una rete di buona qualità con Centri di riferimento specialistici. Questo accesso è il vero valore aggiunto del riconoscimento da parte di kosek».

Pazienti come membri a pieno titolo della rete

Secondo Martin Knoblauch, membro del consiglio di ProRaris, l'alleanza delle organizzazioni di pazienti con malattie rare, il coinvolgimento di queste organizzazioni è una condizione promettente per una presa in carico di qualità: «Le persone colpite non sono solo pazienti, ma anche co-creatrici della propria storia terapeutica e di quella di altri pazienti, e in quanto tali danno un contributo importante alla presa in carico».

Il coinvolgimento delle persone interessate in queste reti sarà anche un tema della prossima giornata delle malattie rare in Svizzera. La [conferenza](#) organizzata da ProRaris si terrà il 1° marzo 2025 a Lucerna.

Nei prossimi anni, kosek riconoscerà nuovi Centri di riferimento in altri gruppi di malattie, ampliando così l'offerta per le pazienti e i pazienti.

I recapiti dei Centri di riferimento e dei membri delle rispettive reti sono disponibili sul nostro [sito web](#) o su quello dell'organizzazione internazionale [orpha.net](#).

I 7 Centri di riferimento nell'**ambito delle malattie renali rare**, organizzati nel *Swiss Network for Rare and Inherited Kidney Disorders (RARE-Kidney)*:

Istituzioni	Centro di riferimento
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies rénales rares
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St.Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten
Ente Ospedaliero Cantonale in Ticino	Centro di riferimento svizzero per le malattie renali rare
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies rénales rares
Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich und Universität Zürich	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Nierenkrankheiten

I 6 Centri di riferimento nell'**ambito delle malattie ossee rare e delle malattie non infiammatorie del tessuto connettivo rare**, organizzati nella rete *SG BOND*:

Istituzioni	Centro di riferimento
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies osseuses rares et des maladies rares non inflammatoires du tissu conjonctif
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St.Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies osseuses rares et des maladies rares non inflammatoires du tissu conjonctif
Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich und Universitätsklinik Balgrist	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Knochenkrankheiten und seltene nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten

I 7 Centri di riferimento nell'ambito delle malattie immunologiche rare e delle malattie infiammatorie del tessuto connettivo rare, organizzati nella rete *Swiss RITA*:

Istituzioni	Centro di riferimento
Universitäts-Kinderspital beider Basel und Universitätsspital Basel	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Centre de référence suisse des maladies immunologiques rares et des maladies rares inflammatoires du tissu conjonctif
Kinderspital Zentralschweiz und Kantonsspital Luzern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St.Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne	Centre de référence suisse des maladies immunologiques rares et des maladies rares inflammatoires du tissu conjonctif
Kinderspital Zürich, Universitätsspital Zürich, Immunologie-Zentrum Zürich und RheumaClinic Bethanien	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten

I 5 Centri di riferimento nell'ambito delle malattie del sonno rare, organizzati nel *Swiss Narcolepsy Network*:

Istituzioni	Centro di riferimento
Klinik Barmelweid	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Inselspital-Universitätsspital Bern	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Ostschweizer Kinderspital und Kantonsspital St.Gallen	Schweizerisches Referenzzentrum für seltene Schlafkrankheiten
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne et Université de Lausanne	Centre de référence suisse des maladies rares du sommeil
Ente Ospedaliero Cantonale in Ticino	Centro di riferimento svizzero per le malattie del sonno rare

kosek desidera ringraziare tutti i partecipanti e le partecipanti per il loro grande impegno nella procedura di riconoscimento.

A proposito del Coordinamento nazionale malattie rare (kosek) www.koseksvizzera.ch

Fondata nel 2017 con l'obiettivo di migliorare la presa in carico delle pazienti e dei pazienti e affetti da malattie rare, l'associazione kosek annovera tra i propri membri le organizzazioni di pazienti riunite sotto l'associazione mantello ProRaris, la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità CDS e l'Accademia svizzera delle scienze mediche ASSM, nonché l'Associazione medicina universitaria Svizzera, l'Alleanza svizzera degli ospedali pediatrici e un'associazione di cliniche non universitarie.

Con i suoi progetti, kosek ha assunto un ruolo importante nell'attuazione del Piano nazionale malattie rare approvato dal Consiglio federale.