

Medienmitteilung

St.Gallen, 26. März 2026

Anerkennung als schweizerische Referenzzentren

Drei weitere gemeinsame spezialisierte Angebote des Ostschweizer Kinderspitals und des Standorts Kantonsspital St.Gallen von HOCH Health Ostschweiz sind von der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek) nach einem umfangreichen Bewerbungsprozess neu als schweizerische Referenzzentren anerkannt worden. Es sind dies die Referenzzentren für seltene Leberkrankheiten, für seltene neurologische Krankheiten und Epilepsien sowie für seltene endokrine Krankheiten. Damit werden unter dem Dach des Ostschweizer Zentrums für seltene Krankheiten (ZSK-O), das gemeinsam vom Ostschweizer Kinderspital und dem Kantonsspital St.Gallen betrieben wird, insgesamt acht schweizerische Referenzzentren für seltene Krankheiten angeboten.

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.

Referenzzentren sind zentrale Anlaufstellen für die spezialisierte Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit einer Erkrankung der Krankheitsgruppe, die dem entsprechenden Zentrum zugeordnet sind. Jede Krankheitsgruppe umfasst dabei mehrere hundert seltene Krankheiten – was 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. Quelle: www.kosekschweiz.ch

PD Dr. Dr. David Semela, Stv. Chefarzt Klinik für Gastroenterologie / Hepatologie und Koordinator des neu zertifizierten Schweizer Referenzzentrums für seltene Leberkrankheiten St.Gallen bedankt sich denn auch im Namen aller anderen Koordinatoren bei den Beteiligten für die exzellente Zusammenarbeit im klinischen Alltag und für den konstruktiven und gut organisierten Bewerbungsprozess. «Die Anerkennung unserer Institutionen durch die kosek als schweizerische Referenzzentren freut uns enorm und macht uns auch stolz», so David Semela.

Das Ostschweizer Zentrum für seltene Krankheiten (ZSK-O) wird in interdisziplinärer Zusammenarbeit von HOCH Health Ostschweiz am Standort Kantonsspital St.Gallen mit dem Ostschweizer Kinderspital betrieben. Das Zentrum ist in der Ostschweiz Anlaufstelle für Patientinnen und Patienten, die trotz umfangreicher Untersuchungen für ihre Krankheitssymptome bisher keine Diagnose erhielten und vertiefte Abklärungen benötigen. Dank dem koordinierten Vorgehen im ZSK-O kann die Dauer bis zur Findung der Diagnose in vielen Fällen verkürzt und den Betroffenen mit der geeigneten Behandlung und Therapie, aber auch bei der Bewältigung ihres Alltags und der Vernetzung mit anderen Betroffenen rascher geholfen werden.

Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit werden in mehreren spezialisierten Referenzzentren durch Spezialistinnen und Spezialisten von HOCH Health Ostschweiz sowie des Ostschweizer Kinderspitals krankheitsspezifisch betreut.

Informationen zu den bereits bisher als schweizerische Referenzzentren anerkannten Angeboten des Ostschweizer Kinderspitals und des Kantonsspitals St.Gallen/HOCH unter: <https://www.h-och.ch/ostschweizer-zentrum-fuer-seltene-krankheiten/referenzzentren/>

Kontakt für Rückfragen:

Ostschweizer Kinderspital:

PD Dr. med. Christian Kahlert, Kinder- und Jugendmedizin
071 243 14 34 – E-Mail: christian.kahlert@kispisg.ch

HOCH Health Ostschweiz/Kantonsspital St.Gallen:

Philipp Lutz, Leiter Medienstelle
071 494 25 12 – E-Mail philipp.lutz@h-och.ch

Mehr Informationen zu den Anlaufstellen auf nationaler Ebene finden Sie auf der kosek Webseite: www.kosekschweiz.ch

Detaillierte Angaben zu den Referenzzentren sowie deren Netzwerke unter: <https://www.kosekschweiz.ch/spezialisierte-angebote/netzwerke-referenzzentren>