

EINLADUNG

Kick-off eines nationalen Versorgungsnetzwerks für angeborene Stoffwechselkrankheiten

Donnerstag 7. März 2019, 14.00-17.00 Uhr

Berner Fachhochschule für Gesundheit, Schwarztorstrasse 48, BERN

Sehr geehrte Damen und Herren,

Im Rahmen eines Pilotprojekts der kosek, arbeiten die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselkrankheiten (Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism - SGIEM) und die Nationale Koordination seltene Krankheiten (kosek) zusammen, um die Versorgung schweizweit optimal zu organisieren. Die SGIEM und die kosek laden Sie zu einem Kick-off ein. Dieser findet am **7. März 2019 von 14.00 bis 17.00 an der Berner Fachhochschule für Gesundheit, Schwarztorstrasse 48 in Bern** statt (s. Programm weiter unten).

Seit letzten Juni bereitet eine kleine Gruppe aus der SGIEM den Aufbau eines nationalen Versorgungsnetzwerks für angeborene Stoffwechselkrankheiten vor. Ein Versorgungsnetzwerk versteht sich als ein Zusammenschluss von verschiedenen Leistungserbringer. Darin sind alle für die Versorgung der Krankheitsgruppe wichtigen Institutionen, Spezialist/innen, Referenzzentren, weitere Spitäler wie auch ambulante Leistungserbringer (ärztliche wie nicht-ärztliche) und Patientenorganisationen vertreten. Die Netzwerkteilnehmer sollen die Aufgaben gemeinsam koordinieren und Rollen untereinander absprechen, um eine nahtlose Versorgung sicherzustellen und eventuelle Versorgungslücken zu schliessen.

Das Kick-off richtet sich an alle Leistungserbringer, die Patientinnen und Patienten mit einer angeborenen Stoffwechselkrankheit betreuen, sowie an Betroffene und Patientenorganisationen zu diesen Krankheiten in der Schweiz. Das Ziel dieses Treffens ist, alle Anwesenden über das Pilotprojekt der kosek sowie den Aufbau des Versorgungsnetzwerks zu informieren und sie einzuladen, sich konkret am Netzwerk zu beteiligen. In einem nächsten Schritt wird ein nationales Netzwerk für angeborene Stoffwechselkrankheiten konstituiert, das gemeinsam die Versorgung der Betroffenen koordiniert. **Wir bitten um [Anmeldung](#) bis 28 Februar 2019** (s. weiter unten).

Weitere Informationen zum Pilotprojekt und zur kosek finden Sie [hier](#).

Wir freuen uns, Sie am Kick-off zu begrüßen, um hoffentlich gemeinsam mit Ihnen das Netzwerk aufzubauen.

Freundliche Grüsse



Dr. Matthias Gautschi
Präsident der SGIEM



Christine Guckert Delasoie
Wissenschaftliche Mitarbeiterin der kosek

PROGRAMM

Kick-off eines nationalen Versorgungsnetzwerks für angeborene Stoffwechselkrankheiten

Donnerstag 7. März 2019, 14.00-17.00 Uhr*Berner Fachhochschule für Gesundheit, Schwarztorstrasse 48, BERN***14.00 BEGRÜSSUNG**

Dr. Matthias Gautschi, Präsident der SGIEM und Vorsitz der Pilotgruppe

14.10 «EIN NATIONALES KONZEPT FÜR DIE VERSORGUNG VON BETROFFENEN VON SELTENEN KRANKHEITEN»**(Referat auf Französisch)**

Anne-Françoise Auberson, Vorstandsmitglied der kosek und Präsidentin von ProRaris

14.30 «DAS PILOTPROJEKT FÜR EIN VERSORGUNGSNETZWERK IM BEREICH DER SELTENEN STOFFWECHSELKRANKHEITEN»

Dr. Matthias Gautschi, Präsident der SGIEM und Vorsitz der Pilotgruppe

14.50 WORKSHOPS IN KLEINEN GRUPPEN ZU FOLGENDEN THEMEN:

- 1. Stärken und Schwächen der bestehenden Versorgung: Verbesserungsmöglichkeiten und Lösungsansätze**
- 2. Sicherstellung einer nachhaltigen Versorgung von erwachsenen Patient/innen**

15.45 PAUSE**16.15 NÄCHSTE SCHRITTE: KONKRETE UMSETZUNG ANHAND DER DISKUSSIONEN IN DEN WORKSHOPS****(zweisprachig, Deutsch / Französisch)**

- Prof. Dr. Matthias Baumgartner, Leiter Abteilung für Stoffwechselkrankheiten, Universitätskinderspital Zürich
- Dr. Christel Tran, Centre des Maladies Moléculaires, CHUV, Lausanne

Beides Mitglieder der Pilotgruppe

16.45 FAZIT UND ABSCHLUSS

Dr. Matthias Gautschi

17.00 ENDE DER VERANSTALTUNG

Praktische Informationen

ANMELDUNG

Bis 28. Februar 2019 auf

<https://doodle.com/poll/q6w8qs762uc69u7d>

Eintritt frei

AUSKÜNFTE

Für weitere Auskünfte:

info@kosekschweiz.ch

ANFAHRT

Berner Fachhochschule für Gesundheit
Schwarztorstrasse 48,
BERN

Ab Hauptbahnhof Bern bis Haltestelle «Kocherpark»:

- Tram Nr. 3, Richtung Weissenbühl
- Tram Nr. 6, Richtung Fischermätteli
- Tram Nr. 7, Richtung Bümpliz
- Tram Nr. 8, Richtung Bern Brünnen Westside
- Bus Nr. 17, Richtung Köniz Weiermatt

Informations pratiques

INSCRIPTION

Jusqu'au 28 février 2019 via

<https://doodle.com/poll/q6w8qs762uc69u7d>

Entrée libre

RENSEIGNEMENTS

Pour plus d'informations :

info@kosekschweiz.ch

ACCÈS

Berner Fachhochschule für Gesundheit
Schwarztorstrasse 48,
BERNE

Depuis la gare de Berne, arrêt
« Kocherpark » :

- Tram N°3, Direction Weissenbühl
- Tram N°6, Direction Fischermätteli
- Tram N°7, Direction Bümpliz
- Tram N°8, Direction Bern Brünnen Westside
- Bus N°17, Direction Köniz Weiermatt

