

Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung
Herr Thomas Christen
Schwarzenburgstrasse 157
3003 Bern
Schweiz

Bern, 13. Juni 2022

Ansprechpartnerin: Christine Guckert

Direktwahl

E-Mail:

031 306 93 87

christine.guckert@kosekschweiz.ch

Empfehlungen der kosek zum Abschluss ihrer Teilprojekte

Sehr geehrter Herr Christen

Die kosek hat Anfang 2022 ihre beiden Teilprojekte *Zentren für seltene Krankheiten* und *Pilotprojekte Referenzzentren und Netzwerke* erfolgreich abgeschlossen, welche im Rahmen der Massnahmen 1 und 2 des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten (NKSK) entwickelt wurden.

Nach vier Jahren Konzept- und Projektarbeit, hat die kosek in zwei Schlussberichten die Umsetzung in den beiden Teilprojekten dargestellt. Diese liegen dem BAG vor. Mit vorliegendem Schreiben möchte die kosek rückblickend die Erkenntnisse aus den Teilprojekten zusammenfassen und Empfehlungen für die weitere Umsetzung der Massnahmen des NKSK aussprechen.

Den bewährten kooperativen Ansatz der kosek beibehalten

Die kosek stellt zufrieden fest, dass sich ihr Konzept bewährt hat. In den Jahren 2020 und 2021 wurden neun Zentren für seltene Krankheiten, vier Referenzzentren für seltene Stoffwechselkrankheiten und sechs Referenzzentren für seltene neuromuskuläre Krankheiten sowie die dazugehörigen nationalen Netzwerke und Koordinationsgruppen aufgebaut und anerkannt. Der Ansatz des Gentlemen's Agreements – ursprünglich als Antwort auf die fehlende gesetzliche Grundlage für die Arbeiten im NKSK entwickelt – hat sich als gewinnbringend herausgestellt. Durch die Vorgabe der Einvernehmlichkeit konnte die Kooperation der involvierten Akteure auf nationaler Ebene und in allen Versorgungsbereichen gestärkt werden. Dies war nur möglich, weil alle Projektbeteiligten mit einem ausserordentlichen Engagement auf das gleiche Ziel hingearbeitet haben. Die Einvernehmlichkeit in den Projekten selbst wie auch bei den Beschlüssen der Trägerschaft ist dabei nicht selbstverständlich und benötigt grosse kommunikative Anstrengungen von allen Seiten.

Der Ansatz birgt allerdings auch gewisse Risiken: wenn Stakeholder mit einzelnen Projektschritten nicht einverstanden sind, kann dies die Projekte blockieren oder gar zum Scheitern bringen. Diese Labilität im Prozess hat die kosek in beiden Teilprojekten begleitet und hat sich manchmal mehr, manchmal weniger in der Umsetzung geäussert. Am Ende konnten indes stets gute Lösungen gefunden werden, die von allen Stakeholdern mitgetragen werden.



Die kosek versteht sich auf diesem Hintergrund als Koordinationsgremium, das mit allen Stakeholdern konstruktive Lösungen findet und setzt in diesem Rahmen auch ihre Fähigkeiten der Problemlösung ein. Der dazu notwendigen Kommunikation wurde in den Projekten genügend Raum und Zeit eingeräumt. Die Gefahr von Blockaden wurde so abgewendet.

Die kosek empfiehlt, den Grundsatz der Einvernehmlichkeit beizubehalten. Sie erachtet es als elementar, dass dieses grundlegende Element der Zusammenarbeit nicht durch staatliche Regelungen ersetzt oder eingeschränkt wird.

Leistungsabgeltung und Finanzierung der Koordination verbessern

Die kosek legt in jedem Projekt ein besonderes Augenmerk auf die gemeinsame Basis für die Zusammenarbeit, da sie diese als Grundpfeiler aller Projekte im NKSK betrachtet. Nur so entsteht ein Mehrwert für alle involvierten Akteure, der den hohen Koordinationsaufwand auszubalancieren hilft und welcher letztlich den Betroffenen zugutekommt.

Nichtsdestotrotz gibt es im Bereich der seltenen Krankheiten für Leistungserbringer erschwerende Rahmenbedingungen, welche die kosek allein nicht lösen kann.

Dazu gehört erstens die Vergütung von Leistungen der Leistungserbringenden welche direkt den Patientinnen und Patienten zugutekommen, aber in den Abgeltungen nach OKP nur eingeschränkt vorgesehen sind. Dazu zählen etwa Leistungen in Abwesenheit des Patienten oder der Patientin, bei denen Limitierungen bestehen. Da seltene Krankheiten oft mit längerem Aktenstudium, Literaturrecherche oder Abklärungen einhergehen, sind diese Leistungen deshalb oft unterfinanziert. Häufig sind aber auch spezifisch nötige Versorgungsprodukte für die Behandlung der meist chronischen seltenen Krankheiten nicht OKP-finanziert und müssen von den Betroffenen *out of pocket* übernommen werden. Die kosek ist dabei, ein Arbeitspapier mit den zentralen Abgeltungsproblemen zu erstellen und dieses mit den Anbietern zu konsolidieren. Ziel ist, diese Liste an das BAG zu überreichen mit der Empfehlung, diese zu prüfen und angemessene Lösungen für die Vergütung zu finden.

Ferner ist auch die Koordination ein Bereich mit ungenügender finanzieller Abgeltung. Dies betrifft die Koordinationsleistung zwischen den Akteuren in der Versorgung von Betroffenen selbst wie auch die Koordinationsarbeit in den nationalen Netzwerken, die nicht vergütet wird. Aus der Projekterfahrung der kosek wird klar, dass die fehlende Abgeltung des Koordinationsaufwandes ein zentrales Hindernis bei der Etablierung der Netzwerke für seltene Krankheiten und bei der Schaffung von interdisziplinären und interinstitutionellen Austauschformaten darstellt. Dies gilt nicht nur für den Initialaufwand des Aufbaus von Netzwerken, sondern betrifft sämtliche kooperative Tätigkeiten. Die durch die Koordination verbesserte Versorgung und effizientere Leistungserbringung kann zwar Kosteneinsparungen mit sich bringen, diese Effizienzgewinne fallen aber im gesamten Gesundheitssystem an und entlasten nicht zwingend die Anbieter und Fachpersonen, die die Koordination auch umsetzen. Ohne eine Anerkennung, dass Koordinationsanstrengungen Transaktionskosten nach sich ziehen, und eine angemessene und sachgerechte Abgeltung wird es schwierig sein, diese Netzwerke über alle Bereiche der seltenen Krankheiten aufzubauen und als kooperative Versorgungsnetzwerke auf nationaler Ebene langfristig aufrecht zu erhalten. Denn seltene Krankheiten sind für die beteiligten Spitäler in der Regel schon so ein Verlustgeschäft; kommt noch der Koordinationsaufwand hinzu, reduziert dies die Motivation, sich langfristig zu engagieren, weiter.

Entsprechend empfiehlt die kosek, die Leistungen der Anbieter in der Versorgung von Betroffenen von seltenen Krankheiten zu verbessern, ihre Koordinationsleistungen im Rahmen der nationalen Netzwerke anzuerkennen und mittels einer sachgerechten Abgeltung über die OKP zu stützen.



Anerkennungsverfahren vereinfachen ohne Abstriche bei der Qualität

Im Laufe der Projekte wurde deutlich, dass für die Leistungserbringer die Anerkennungsverfahren mit einem enormen Aufwand einhergingen. 2022 wird die kosek den ordentlichen Anerkennungsprozess für Referenzzentren lancieren. Gestützt auf die gewonnenen Erkenntnisse aus den Pilotprojekten passt die kosek aktuell das Verfahren an und nimmt gezielt Vereinfachungen im Ablauf vor. Dazu stützt sie sich auf konkrete Vorschläge der Netzwerke sowie der anerkannten Referenzzentren. Das Ziel ist es, den Aufwand einer Anerkennung sowohl für Leistungserbringer wie auch für die kosek (insbesondere die Fachgruppe Versorgung und die Geschäftsstelle der kosek) zu reduzieren und gleichzeitig die Qualität des Anerkennungsverfahrens aufrechtzuerhalten. Die gute Versorgung für alle Menschen in der Schweiz soll dabei weiterhin das handlungsleitende Ziel sein. Die kosek macht deshalb keine Abstriche bei der Qualität der Leistungen und hält an den fünf zentralen Kernaufgaben der Zentren, Referenzzentren und Netzwerke fest.

Auch mit einem effizienter ausgestalteten Anerkennungsverfahren wird der Aufwand in der Begleitung des Aufbaus und in der Anerkennung der Angebote für die kosek weiterhin hoch bleiben. Mit ihren in der Geschäftsstelle bestehenden Ressourcen von weniger als einer vollen Stelle wird die kosek jährlich lediglich die Anerkennung von zwei Krankheitsgruppen durchführen können. Bei den 18 Krankheitsgruppen, die aktuell noch einer ordentlichen Anerkennung für Referenzzentren bedürfen, würde es demnach noch bis 2032 dauern, bis alle Projekte der erstmaligen Anerkennung abgeschlossen sind. Diese lange Perspektive kann für Personen und Kliniken, die sich nun engagieren möchten demotivierend oder sogar abschreckend wirken. Die kosek empfiehlt dem BAG deshalb, zu prüfen, ob der kosek zusätzliche Mittel zugesprochen werden können, um mehr Verfahren parallel durchführen zu können und gleichzeitig die anstehenden Reevaluationen der bereits anerkannten Strukturen bewältigen zu können.

Die Beteiligung der Betroffenen und ihrer Organisationen weiter stärken

In allen Projekten der kosek war es elementar, dass die Betroffenen von seltenen Krankheiten und ihre Organisationen nachhaltig und gleichberechtigt einbezogen wurden. So wurde direkt im Aufbau der Strukturen gewährleistet, dass die Angebote auch den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechen. Der Einbezug von Betroffenen und ihrer Organisationen in die versorgungsbezogenen Projekte ist für viele Beteiligte etwas Neues. Oft ist zu Beginn nicht klar, wie ein strukturierter Einbezug dieser Personen genau aussehen könnte – auch für die Betroffenen selbst nicht. Hier machen alle Akteure gemeinsam einen Lernprozess durch, der jedoch gewinnbringend für die Projekte ist. Gleichzeitig sind auch nicht alle einzelnen Krankheiten, durch spezifische Betroffene oder Organisationen abgedeckt. Es braucht deshalb starke Patientenorganisationen und ProRaris als Dachverband, welche die Gesamtheit der jeweiligen Krankheitsgruppen abdecken und welche Betroffene darin unterstützen, ihre wichtige Rolle in den Projekten zu erfüllen. Hierzu sind ausreichende Ressourcen von hoher Bedeutung.

Die kosek empfiehlt, künftig weiterhin die Patientinnen und Patienten von Beginn an in alle Projekte, die sie betreffen, einzubeziehen, einen Kontakt auf Augenhöhe aufzubauen und im ganzen Prozess zu pflegen. Die Patientenorganisationen und namentlich ProRaris müssen unseres Erachtens auf Bundesebene weiter gestärkt werden, damit sie die Betroffenen in ihrer Rolle begleiten und unterstützen können und damit die Patientinnen und Patienten untereinander ihre Anliegen austauschen und gut in den Projekten einbringen können.

Ein Gesamtsystem zur Verbesserung der Situation von Betroffenen bauen

Damit die Verbesserung der Versorgung nachhaltig wirkt, müssen aus Sicht der kosek folgende Strukturen dauerhaft bestehen: anerkannte Referenzzentren und ihre Netzwerke in allen Krankheitsgruppen, anerkannte Zentren für seltene Krankheiten, welche zusammen die ganze



Schweiz abdecken, die kosek als Koordinationsplattform, Orphanet als Datenbank und Informationsplattform, das Schweizer Register für seltene Krankheiten für die Erhebung epidemiologischer Daten und die Forschung sowie ProRaris als Dachverband der Patientenorganisationen. Darüber hinaus sollte eine nationale Informationsplattform in drei Landessprachen entwickelt und betrieben werden. Mit diesen Bestandteilen wird ein Gesamtsystem aufgebaut, welches zusammen funktioniert und so die Versorgung von Betroffenen nachhaltig verbessert. Fehlt jedoch ein Element im System wird dadurch eine nachhaltige Umsetzung der Massnahmen des NKSK behindert.

Die kosek schlägt darüber hinaus vor, in einer Wirkungsanalyse zu prüfen, ob über die so organisierte netzwerkbasierende Versorgung die angestrebten Verbesserungen in der Behandlung und Betreuung der Betroffenen effektiv erreicht werden.

Die Finanzierung der obengenannten Strukturen und Organisationen ist dabei ein erster wichtiger Schritt. Die kosek ist über die aktuelle politische Debatte im Rahmen der Motionen 21.3978 und 22.3379 informiert. Sie blickt hoffnungsvoll in die Zukunft, und wünscht sich, dass ihre Vision eines nachhaltigen Gesamtsystems im Bereich der seltenen Krankheiten zum Wohle der mehr als 600'000 Betroffenen Realität werden kann.

Wir hoffen, mit diesem Schreiben auf einige Herausforderungen in der Umsetzung der NKSK aufmerksam machen zu können, und danken Ihnen für eine wohlwollende Prüfung unserer Empfehlungen. Gleichzeitig möchten wir Ihnen unseren Dank für die Unterstützung und geschätzte Zusammenarbeit aussprechen. Wir freuen uns darauf, diese erfolgreiche Zusammenarbeit mit dem BAG auch in den kommenden Jahren fortzusetzen.

Freundliche Grüsse

Dr. Jean-Blaise Wasserfallen
Präsident kosek

Martin Knoblauch
Vizepräsident kosek