

FREQUENTLY ASKED QUESTIONS (FAQ): ordentlicher Anerkennungsprozess

Datum: Oktober 2022

1. Welche Krankheitsgruppen gibt es und wo kann ich sie finden?

Die kosek übernimmt in ihrem Anerkennungsverfahren die Krankheitsgruppen, welche in den europäischen Netzwerken gelten. Es gibt 24 Krankheitsgruppen. Diese sind hier ersichtlich:

https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks/networks_de#netzwerke

Ab 1. Oktober stellt die kosek eine Excel-Tabelle zu Verfügung. Diese enthält alle 24 Krankheitsgruppen und die Liste der Krankheiten in jeder Gruppe. Die Tabelle kann man auf der kosek-Webseite herunterladen.

2. Können Krankheiten in verschiedenen Krankheitsgruppen aufgelistet sein?

Ja. Seltene Krankheiten sind multiorganisch und so kann eine Krankheit in mehreren Krankheitsgruppen erscheinen. Bei konkreten Fragen dazu kontaktieren sie bitte die Geschäftsstelle der kosek:

info@kosekschweiz.ch

3. Wie lange dauert die Netzwerkbildung?

Es gibt keine vorgegebene Länge. Die Netzwerkbildung hängt davon ab, ob bereits Partnerschaften zwischen verschiedenen Akteuren existieren oder ob diese erst noch aufgebaut werden sollen.

Das Netzwerk sollte auf jeden Fall Leistungserbringer und Patientenorganisationen enthalten. Weitere Akteure sind möglich.

Die Toolbox der kosek liefert wertvolle Informationen und Vorlagen für die Etappe der Netzwerkbildung. Die Toolbox ist ab 1.10.2022 auf der kosek-Webseite zum Herunterladen verfügbar.

4. Mit welchen Krankheitsgruppen wird der Anerkennungsprozess starten?

Der Anerkennungsprozess ist für alle interessierte Kandidatszentren in allen Krankheitsgruppen offen, vorausgesetzt, diese Zentren haben ein nationales Netzwerk, betreuen Kinder und Erwachsene und decken einen grossen Teil der Krankheiten innerhalb der Krankheitsgruppe ab. Die kosek schliesst sich der Klassifikation der Krankheiten in Krankheitsgruppen an, welche auf Europäischer Ebene gilt.

5. Wird die kosek für die Netzwerkbildung eine spezifische Organisation mandatieren?

Der Anerkennungsprozess ist ein freiwilliger Prozess der Akteure, welche sich für eine bestimmte Krankheitsgruppe in ein nationales Netzwerk organisieren. Die kosek hat ausserdem keine Übersicht über die Akteure und deren Aufgaben und kann somit kein Mandat vergeben. Sie vertraut darauf,

dass das Netzwerk sich selbst mit allen wichtigen Akteuren konstituiert. Ein erster Schritt kann sein, dass sich wenige interessierte Akteure zu einer Kerngruppe konstituieren, um das Netzwerk zu bilden. Vorlagen und Instrumente zur Unterstützung der Netzwerk-Bildung sind in der Toolbox der kosek ab 1.10.2022 auf unserer Webseite zu finden.

6. Was passiert, wenn zwei Netzwerke sich separat zur gleichen Krankheitsgruppe organisieren?

Der Anerkennungsprozess und vor allem die Netzwerkbildung soll die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren fördern. Die kosek hat keine Befugnis, Akteure aus einem Netzwerk oder dem Prozess auszuschliessen.

Wenn zwei separate Netzwerke zur gleichen Krankheitsgruppe gebildet werden, wird die kosek den zwei Netzwerken empfehlen einen Dialog zu starten, damit diese ein gemeinsames Netzwerk aufbauen.

7. Was muss ein interessiertes Zentrum tun, um sich für den Anerkennungsprozess zu bewerben?

Um sich im Anerkennungsprozess der kosek zu bewerben, müssen interessierte Zentren gewisse Bedingungen erfüllen:

- a. Sie müssen Kinder und Erwachsene betreuen
- b. Sie müssen innerhalb einer Krankheitsgruppe eine gewisse Anzahl an seltenen Krankheiten abdecken
- c. Sie müssen einem nationalen Netzwerk angeschlossen sein

Wenn alle drei Elemente erfüllt sind, darf sich das Kandidatszentrum bewerben. Im ersten Schritt (Phase I) muss es ein Fragebogen zu seinen Aktivitäten ausfüllen und ein Motivationsschreiben mit-schicken. Zusätzlich muss das Netzwerk ein Fragebogen zu seinen Aktivitäten ausfüllen und seine Funktionsweise in einer Powerpoint-Präsentation darstellen.

Die Informationen und Vorlagen dazu finden Sie ab 1. Oktober in der Toolbox.

Wenn alle Dokumente fristgemäss der kosek zugestellt wurden, evaluiert die kosek diese. Sind alle Kriterien erfüllt, kommt die offizielle Netzwerkpräsentation in Phase II.

Alle Phasen sind in der Powerpoint-Präsentation der kosek erklärt. Diese ist ab 1. Oktober auf der Webseite der kosek verfügbar.

8. Wie soll sich innerhalb grosser Krankheitsgruppen die Versorgung gestalten? Können sich interessierte Zentren für grössere Untergruppen innerhalb einer grossen Krankheitsgruppe bewerben?

Die kosek richtet sich nach der Klassifikation welche auf Europäischer Ebene gilt. Bei grossen Krankheitsgruppen ist die kosek jedoch offen für Bewerbungen welche nicht die ganze Krankheitsgruppen abdecken, sondern grössere Untergruppen, sofern dies sinnvoll erscheint und ein nationales Netzwerk dies unterstützt.

In der Bewerbung soll dies klar angegeben werden.

9. Wird die Forschung im Prozess berücksichtigt?

Die Forschung ist eine der 5 Kernaufgaben der Kandidatszentren und der Netzwerke (neben Versorgung, Information, Koordination und Fortbildung).

10. Können Forschungsinstitute im Netzwerk mitmachen?

Ja, das Netzwerk soll alle Partner enthalten, welche sich im Netzwerk engagieren wollen und zur Erfüllung der 5 Kernaufgaben, der Landesabdeckung und der Krankheitsgruppenabdeckung beitragen.

11. Wer definiert die Kriterien für assoziierte Zentren und niedergelassene Ärzt*innen?

Das Netzwerk definiert diese Kriterien.

12. Wer entscheidet, welche Akteure im Netzwerk mitmachen dürfen?

Das Netzwerk regelt die Zusammenarbeit der Partner innerhalb des Netzwerkes. Die Rollen werden im Netzwerk untereinander abgestimmt. Wichtig dabei ist, dass das Netzwerk national ist, also dass alle Landesteile gut abgedeckt sind.

Das Netzwerk ist ein freiwilliges Konstrukt und soll alle Akteure enthalten, welche mitmachen wollen und die vom Netzwerk festgelegten Werte/Regeln beachten.

13. Gibt es Kontrollinstanzen, welche sicherstellen, dass keine Akteure aus dem Netzwerk ausgeschlossen werden?

Der Prozess der kosek ist freiwillig. Das Ziel des Anerkennungsprozesses ist, die Versorgung von Patient*innen zu verbessern indem Versorgungslücken identifiziert und geschlossen werden. Akteure engagieren sich somit freiwillig im Anerkennungsprozess (inkl. der Netzwerkbildung). Es gibt keinerlei Konsequenzen, wenn sich Akteure nicht am Netzwerk beteiligen oder sich nicht für den Anerkennungsprozess der kosek bewerben.

Es gibt somit keine rechtlichen Kontrollinstanzen, welche sicherstellen, dass alle Akteure im Netzwerk sind. Das Netzwerk organisiert sich selbstständig und stellt somit sicher, dass keine Akteure ausgeschlossen werden.

Fachgesellschaften können als Netzwerk fungieren, insofern sie auch Patientenorganisationen beinhalten. So kann sichergestellt werden, dass sowohl Spitäler wie auch Niedergelassene im Netzwerk dabei sind.

Patientenorganisationen können diese «Übersicht» ebenfalls im Netzwerk dazu steuern.

14. Welche Auswirkung hat eine Anerkennung durch die kosek?

Eine Anerkennung als Referenzzentrum hat keine rechtliche Auswirkung. Das Ziel des Anerkennungsprozesses ist die Verbesserung der Versorgung durch Identifikation und Schliessung der Lücken. Darüber hinaus sollen Leistungserbringer im Anerkennungsprozess auf der internationalen Datenbank Orphanet erfasst werden und so für Patient*innen und die allgemeine Bevölkerung sichtbar(er) werden.

15. Im Bereich der seltenen Krankheiten gibt es immer mehr kostspielige Therapien. Welche Auswirkung hat eine Anerkennung durch die kosek bzgl. Der Vergütung dieser Therapien?

Eine Anerkennung durch die kosek hat keine Auswirkung auf die Vergütung von Therapien. Der Entscheid der Vergütung von Leistungen liegt bei den Krankenkassen und nicht bei der kosek.

16. Welche Parallelen gibt es zwischen dem Prozess der hochspezialisierten Medizin (HSM) und dem Anerkennungsprozess der kosek?

Beide Prozesse zielen auf eine Verbesserung der Versorgung ab. Der Ansatz der jeweiligen Prozesse ist jedoch unterschiedlich: im Prozess der hochspezialisierten Medizin (HSM) wird die Planung von stationären Leistungen in einem rechtlichen verankerten Verfahren für die gesamte Schweiz vorgenommen. Dies erfolgt top-down, im Rahmen der interkantonalen Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin. Der Prozess ist rechtlich anfechtbar.

Der Anerkennungsprozess der kosek erfolgt bottom-up und wird von den Leistungserbringern und den Betroffenen mitgetragen. Es ist ein freiwilliger Prozess ohne rechtliche Grundlage. Akteure sollen in einem Netzwerk zusammenarbeiten

17. Können interessierte Zentren, welche die Deadline für die Phase I verpasst haben oder bis dann noch kein Netzwerk konstituiert haben, sich im Nachhinein bewerben?

Grundsätzlich besteht von jetzt an jedes Jahr die Möglichkeit, sich bei der kosek zu bewerben. Die Frist für die Phase I ist dabei jeweils der 31. Januar. Innerhalb einer Krankheitsgruppe sollen sich jedoch die Kandidatszentren abstimmen, damit sie sich im Prozess (im selben Jahr) bewerben.

Anerkennungen von Referenzzentren sind 4 Jahre gültig. Danach findet eine Reevaluation aller anerkannten Strukturen innerhalb dieses Netzwerks statt. Neue Kandidatszentren können sich somit in der Reevaluationsphase bewerben, sofern sie die Voraussetzungen erfüllen (Betreuung von Kindern und Erwachsene, Mitarbeit in einem nationalen Netzwerk und Abdeckung der Krankheitsgruppe oder einem grossen Teil der Krankheitsgruppe). In der Zwischenzeit können Leistungserbringer im Netzwerk (z.B. als assoziiertes Zentrum) tätig sein.

Innerhalb einer Krankheitsgruppe können Akteure zu jedem Zeitpunkt zum Netzwerk dazustossen (unter Einhaltung der Netzwerkgrundsätzen wie z.B. Statuten).

18. Im Pilotprozess der seltenen Stoffwechselkrankheiten wurden sog. «Care Facilities» vom Netzwerk bezeichnet. Im ordentlichen Anerkennungsprozess der kosek kann das Netzwerk niedergelassene Spezialisten bezeichnen. Was ist der Unterschied zwischen den zwei Begriffen?

Der Begriff «Care Facility» wurde von der Kerngruppe im Pilotprojekt Stoffwechsel ausgesucht und definiert. Es wurden dafür ausserdem Kriterien festgelegt. Die Begriffe «Care Facility» und «niedergelassene Spezialisten» sind nicht total identisch, jedoch ist das Ziel dahinter ähnlich, nämlich die Identifikation einer gewissen Expertise für (manche) seltene Krankheiten innerhalb eines Netzwerkes.

19. Wer trägt die Kosten der Netzwerkbildung und der Anerkennung?

Die kosek hat keine finanziellen Ressourcen, allfällige Kosten der Netzwerkbildung für Krankheitsgruppen zu übernehmen.

Mit den politischen Entwicklungen der letzten Monate (Annahme der [Motion 21.3978](#)), besteht die Hoffnung, dass die Bildung der Netzwerke in Zukunft finanziert wird. Die Umsetzung der Motion wird jedoch voraussichtlich erst in ein paar Jahren erfolgen.

Die kosek empfiehlt, wenn möglich, Netzwerke an bereits bestehende Organisationen anzuhängen, so wie z.B. Fachgesellschaften oder grössere Patientenorganisationen), sodass die Kosten möglicherweise geringer ausfallen.

20. Können Privatspitäler am Netzwerk teilnehmen? Können sie sich als Referenzzentrum bewerben?

Das Netzwerk ist grundsätzlich für alle Akteure offen, welche Patienten mit bestimmten seltenen Krankheiten betreuen und/oder sich an den 5 Kernaufgaben innerhalb einer bestimmten Krankheitsgruppe beteiligen.

Privatspitäler können Referenzzentren werden, sofern sie die Vorbedingungen und die Kriterien der kosek erfüllen.

21. Was ist die Rolle der Patientenorganisationen in der Netzwerk-Bildung?

Die kosek möchte hier keine fixen Rezepte für die Einbindung von Patientenorganisationen geben, da jede Krankheitsgruppe unterschiedlich ist und das Netzwerk durch die Akteure individuell gestalten soll. Die folgenden Inputs sind als Tipps zu verstehen:

Die Patientenorganisationen sind wichtige Mitglieder im Netzwerk, denn sie bringen die Patienten-Perspektive mit ein. Es macht Sinn, diese früh im Prozess der Netzwerk-Bildung zu kontaktieren, damit sie sich, wenn möglich an der Netzwerk-Bildung beteiligen.

Wenn keine Patientenvertretende zu Verfügung stehen, ist es wichtig, Betroffenen (regelmässig) die Möglichkeit zu geben, eine strukturierte Rückmeldung zum Prozess und zum Netzwerk zu machen. So wird ein Austausch innerhalb des Netzwerkes ermöglicht und gefördert und so wird auch sichergestellt, dass die Patientenperspektive eingebracht wurde.

Der Prozess erfolgt grundsätzlich freiwillig – so natürlich auch für Patientenorganisationen.