

An die an einer Bewerbung interessierten Institutionen

per Email versandt
auf Homepage der kosek publiziert

Bern, 10.07.2020
Ansprechpartnerin: Dr. Julie Perrin

Direktwahl 031 306 93 87
E-Mail: julie.perrin@kosekschweiz.ch

Eröffnung des Bewerbungsverfahrens zur Anerkennung von Referenzzentren in den Bereichen seltene Stoffwechselkrankheiten und seltene neuromuskuläre Krankheiten

Sehr geehrter Damen und Herren

Das Ziel der kosek ist die Verbesserung der Situation von Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit. Um dies zu erreichen, sieht sie zwei Versorgungsebenen vor: interdisziplinäre und krankheitsübergreifende **Zentren für seltene Krankheiten** für Betroffene ohne Diagnose und **Referenzzentren** für definierte Krankheitsgruppen, bei Betroffenen, deren Diagnose bereits besteht.

Im Juni 2020 hat die kosek seine ersten Anerkennungen von Zentren für Seltene Krankheiten ausgesprochen. Dieser erste Schritt wird nun durch ein Anerkennungsverfahren für Referenzzentren in zwei wichtigen Krankheitsgruppen von seltenen Krankheiten ergänzt.

Gerne teilen wir Ihnen mit diesem Brief die Lancierung des Anerkennungsverfahrens für Referenzzentren in den zwei Pilotprojekten – den seltenen Stoffwechselkrankheiten einerseits und den seltenen neuromuskulären Krankheiten andererseits – mit. Um die Anerkennung Ihres spezialisierten Angebots für seltene Krankheiten im Bereich spezifische Krankheitsgruppen zu beantragen, füllen Sie bitte die zwei beigefügten Fragebogen (zum Referenzzentrum selbst und zum Netzwerk) und erstellen Sie die benötigten Anhänge. Ein wichtiger Teil des Konzepts der kosek ist es, dass Referenzzentren in ein schweizweites Netzwerk eingebunden sind. Aufgrund der COVID-19-Pandemie hat sich jedoch die Netzwerkbildung erschwert, weshalb wir für die Darstellung des Netzwerkes eine verlängerte Frist einräumen.

Alle weiteren Informationen über den Anerkennungsprozess, das Konzept eines Referenzzentren mit nationalem Versorgungsnetzwerk und die Erwartungen der kosek an diese Strukturen finden Sie in den Beilagen und ab kommender Woche auch auf unserer Webseite (www.kosekschweiz.ch). Bitte beachten Sie, dass das Bewerbungsdossier aus **zwei Fragebogen mit zwei verschiedenen Abgabefristen** besteht: der Fragebogen für die Referenzzentren soll spätestens **bis zum 31. Dezember 2020** eingereicht werden; der für das Versorgungsnetzwerke **bis zum 31. März 2021**. Für eine Anerkennung als Referenzzentren sind beide Fragebogen einzureichen und die entsprechenden Kernkriterien zu erfüllen.



Die Entscheidung über die Anerkennung wird von der kosek im August/September 2021 nach Prüfung aller eingegangenen Bewerbungen gefällt und kommuniziert.

Wenn Sie Fragen zum Anerkennungsverfahren haben, können Sie sich an Dr. Julie Perrin, Projektkoordinatorin der kosek, wenden (julie.perrin@kosekschweiz.ch und info@kosekschweiz.ch, 031/ 306 93 87).

Für Ihren wichtigen Beitrag zur Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten danken wir Ihnen im Voraus und verbleiben mit freundlichen Grüßen,

Agnes Nienhaus
Geschäftsführerin kosek

Dr. Julie Perrin
Projektkoordinatorin kosek

Beilagen:

1. Fragebogen zur kosek-Anerkennung als Referenzzentrum (Questionnaire I, in Englisch)
2. Fragebogen zum Netzwerk (Questionnaire II, in Englisch)
3. Konzept zur Umsetzung von Referenzzentren (in Deutsch)
4. Toolbox (in Deutsch)
5. Excel-Tabelle ERN Metabolic Network / Neuromuscular Network