



Nationale Koordination Seltene Krankheiten

Jahresbericht 2017

30. April 2018

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Tätigkeitsbericht	3
1. Gründung des Vereins und Aufbauarbeiten	3
1.1. Vorstand	3
1.2. Geschäftsstelle	3
1.3. Weitere Gremien.....	4
2. Aktivitäten	4
2.1. Anerkennung von Plattformen, Referenzzentren und Netzwerken zur besseren Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten.....	4
2.2. Pilotprojekte zur Anerkennung von Netzwerken und Referenzzentren und zur Anerkennung von Referenzzentren.....	4
2.3. Unterstützung eines Projekts zur Netzwerkbildung im Bereich seltene Augenkrankheiten....	5
3. Ausblick	5

Vorwort

Die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit verbessern

2017 wurde mit dem Verein kosek eine Instanz geschaffen, die die Koordination zwischen den einzelnen Akteuren übernimmt. Das Ziel der kosek ist, die Versorgung der Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern.

Diese erste Phase war intensiv und produktiv: Der Vorstand hat die Aufgaben der kosek sowie die Schnittstellen mit anderen Massnahmen und Akteuren genauer definiert und sich auf eine konkretere Umsetzung der Massnahmen 1 und 2 des nationalen Konzepts für seltene Krankheiten geeinigt. Dies sind die Anerkennung von Plattformen sowie Referenzzentren und Netzwerken für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten.

In den ersten sechs Monaten seit seiner Gründung hat sich der Verein als eine wichtige Organisation auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten positioniert. Dies schafft die nötige solide Grundlage für die anstehenden Herausforderungen: überzeugen, umsetzen, anerkennen, beweisen.

Die Erwartungen an die kosek sind hoch, und das Programm ist ehrgeizig, aber dank des unermüdlichen Einsatzes von Vorstand und Generalsekretariat, sind wir überzeugt, diese Herausforderungen zu erfüllen.

Ich wünsche Ihnen viel Vergnügen beim Lesen.



Prof. Jean-Blaise Wasserfallen
Präsident der kosek

Tätigkeitsbericht

1. Gründung des Vereins und Aufbauarbeiten

Am 22. Juni 2017 wurde der Verein Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek als Koordinationsplattform für die Verbesserung der Versorgungssituation für Betroffene von Seltene Krankheiten gegründet. Initianten und Gründungsmitglieder der kosek sind die Patientenorganisation ProRaris, die Gesundheitsdirektorenkonferenz, die SAMW, der Verband unimeduisse, die Allianz Kinderspitäler der Schweiz AllKidS und der Verein der nicht-universitären Spitäler und Kliniken.

1.1. Vorstand

Nach der Gründung hat sich der Vorstand des Vereins als Gremium konstituiert. Die Vorstandsmitglieder am 31. Dezember 2017 waren:

- Prof. J.-B. Wasserfallen, Präsident (Universitäre Medizin Schweiz, Stellvertretung: Prof. Ch. A. Meier)
- M. Knoblauch, Vizepräsident (ProRaris, Stellvertretung: A.-F. Auberson)
- Prof. M. Baumgartner (Allianz Kinderspitäler Schweiz, Stellvertretung: PD Dr. G. Szinnai)
- Dr. St. Bilz (Verein der nicht-universitären Spitäler und Kliniken, Stellvertretung: Dr. F. Barazzoni)
- Prof. H. Bounameaux (Schweizerische Akademie für medizinische Wissenschaften, Stellvertretung: Prof. D. Scheidegger)
- S. Wichmann (Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren, Stellvertretung: M. Jordi)

Per Ende September 2017 trat Dr. C. Salis Gross als Vertreterin von ProRaris aus dem Vorstand aus. Der Vorstand dankt ihr für ihr grosses Engagement bei der Vereinsgründung und der Konstituierung des Vorstands.

Im Vorstand sind jeweils das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) in der Funktion eines Beisitzes eingeladen.

Der Vorstand der kosek traf sich 2017 vier Mal. In diesen vier Sitzungen hat er die Arbeitsorganisation des Vorstands konstituiert und die Einsetzung zweier Fachgruppen für die konzeptionelle Vorberaterung der Vorstandsgeschäfte und einer Konsultativgruppe von Fachleuten aus allen beteiligten Spitälern für operative Fragen beschlossen.

Inhaltlich hat sich der Vorstand intensiv damit befasst, die Rolle der kosek im Bereich der seltenen Krankheiten, sowie verschiedene Handlungsbereiche näher zu definieren und bestehende Versorgungsleistungen der kosek-Mitglieder zu analysieren. Im Zentrum der Vorstandssitzungen stand die Definition des Aufgabenbereichs und die Diskussion eines gemeinsamen Verständnisses der konkreten Gestaltung und Anerkennung von Versorgungsstrukturen. Ein Detailkonzept dazu ist in Arbeit, seine Verabschiedung ist für 2018 vorgesehen. Ebenfalls wurden zwei Pilotprojekte zur Anerkennung von Referenzzentren konzipiert und deren Umsetzung beschlossen (s. Punkt 2.2., weiter unten).

Die Schnittstellen mit anderen Massnahmen des nationalen Konzepts Seltene Krankheiten (NKSK) wurden mit den zuständigen Akteuren diskutiert und Synergien gesucht. So hat der Vorstand kosek 2017 die Trägerschaft für das Schweizerische Register für Seltene Krankheiten (SRSK) übernommen.

1.2. Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle des Vereins ist administrativ dem Verband unimeduisse angegliedert und befindet sich wie unimeduisse im Haus der Akademien in Bern. Zusätzlich zur Geschäftsführerin Agnes Nienhaus wurde auf 1. Oktober 2017 als wissenschaftliche Mitarbeiterin Christine Guckert Delasoie eingestellt. Frau Guckert hat die Projektleitung der Umsetzung der Massnahmen 1 und 2 des nationalen Konzepts übernommen.

Die Aktivitäten der Geschäftsstelle umfassten 2017 hauptsächlich die Aufbauarbeiten des Vereins, sowie die Führung der Vereinsgeschäfte und Vorbereitung der Vorstandssitzungen. Vertiefte inhaltliche Arbeit wurde geleistet betreffend Definitionsfragen zu den Versorgungsstrukturen, im Bereich des Wissensaustauschs über bestehende Initiativen und zur Zusammenarbeit mit verschiedenen Partnern.

1.3. Weitere Gremien

Der Vorstand hat eine Konsultativgruppe gebildet, in der Fachleute aus der Pädiatrie und der Erwachsenenmedizin aus allen beteiligten Spitalstandorten vertreten sind. Die Mitglieder der Konsultativgruppe werden für operative Fragen aus der Praxis kontaktiert und dienen als Ansprechpersonen der Spitäler.

Der Vorstand hat darüber hinaus den Bedarf der kosek betreffend inhaltliche Fach- und Arbeitsgruppen diskutiert. Es wurde entschieden, eine Fachgruppe Versorgung zu bilden, die Konzepte, Berichte und Grundlagen zu Versorgungsfragen diskutiert und für den Vorstand zur Entscheidung vorbereitet. Zusätzlich wurde beschlossen, eine Fachgruppe zu Projekten im Bereich Datenerhebung und -verwendung zu schaffen. Beide Gremien werden im Laufe des Jahres 2018 konstituiert und eingesetzt werden.

2. Aktivitäten

2.1. Anerkennung von Plattformen, Referenzzentren und Netzwerken zur besseren Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten

Die Umsetzung des Projekts erfolgt auf drei miteinander verlinkten Ebenen:

1. Anerkennung von interdisziplinären Plattformen zur Diagnosestellung und zur krankheitsübergreifenden Koordination von Aufgaben in Versorgung, Weiterbildung und Information innerhalb einer Institution. Das Ziel dieser Strukturen ist, eine rasche und korrekte Diagnosestellung zu ermöglichen und die interdisziplinäre Zusammenarbeit bei seltenen Krankheiten innerhalb der Spitäler und unter verschiedenen Spitälern zu stärken.
2. Anerkennung von Versorgungsnetzwerken, Anerkennung von Referenzzentren: hier geht es darum, bereits diagnostizierte Patientinnen und Patienten in einem krankheitsgruppen spezifisches Versorgungsnetzwerk zu behandeln. Durch die Bündelung der Expertise verschiedener Akteure, profitieren Patient/innen von einem breiten Knowhow und einem grossen Fachwissen. Die Anerkennung von Referenzzentren ermöglicht den Fachpersonen, an Europäische Referenznetzwerke angeschlossen zu sein.
3. Informationsportale zu den seltenen Krankheiten stehen sowohl Patientinnen und Patienten wie auch weiteren Interessierten und Akteuren des Gesundheitswesens zu Verfügung. Diese werden von den Versorgungsstrukturen koordiniert getragen.

2.2. Pilotprojekte zur Anerkennung von Netzwerken und Referenzzentren und zur Anerkennung von Referenzzentren

Um einen ordentlichen Anerkennungsprozess für krankheitsgruppen-spezifische Versorgungsstrukturen aufzubauen, wird die Netzwerkbildung sowie die Anerkennung von Versorgungsstrukturen mittels zwei Pilotprojekten durchgespielt. So kann ein Knowhow zum Prozess gewonnen werden und anderen krankheitsgruppen-spezifischen Strukturen (für deren Aufbau) dienen.

Die Auswahl der Krankheitsgruppen für die Pilotprojekte erfolgte 2017 aufgrund verschiedener Kriterien wie Organisation der Versorgung innerhalb der Krankheitsgruppe (d.h. Kooperation unter den Leistungserbringern) und Grösse der Krankheitsgruppe. Ausgewählt wurden die seltenen Stoffwechselkrankheiten sowie die seltenen neuromuskulären Krankheiten – zwei unterschiedliche Krankheitsgruppen, sowohl von der Grösse her als auch von der Organisation der verschiedenen Akteure.

2.3. Unterstützung eines Projekts zur Netzwerkbildung im Bereich seltene Augenkrankheiten

Auf Anfrage einer kleinen Expertengruppe im Bereich der seltenen Augenkrankheiten, die in ihrem Bereich ein Versorgungsnetzwerk bilden möchte, entschied der Vorstand, diese Initiative zu unterstützen. Die Umsetzung beginnt hier ab 2018 mit einer Stakeholderanalyse, damit wichtige Akteure in diesem Bereich identifiziert werden mit dem Ziel, Dienstleistungen in dieser Krankheitsgruppe zu koordinieren und Rollen im Versorgungsnetzwerk zu definieren. Die Geschäftsstelle der kosek bietet der Gruppe hierfür eine Unterstützung, da eine Stakeholderanalyse ebenfalls der erste Schritt in den Pilotprojekten bildet.

3. Ausblick

2018 werden die Aufbauarbeiten abgeschlossen: Der Verein widmet sich seinen Kernprojekten und bearbeitet dabei vor allem folgende Schwerpunkte:

- Detailkonzept zu den Projekten zur Anerkennung von Plattformen, Referenzzentren und Netzwerken, erste Umsetzungsphase
- Operationalisierung der Kriterien zur Anerkennung von Plattformen und Referenzzentren
- Unterstützung der Netzwerke und Referenzzentren in den Pilotprojekten bis zur gemeinsamen Bewerbung zur Anerkennung
- Empfehlungen zur Einführung von Orphacode in den beteiligten Spitälern
- Konstituierung der benötigten Fachgremien zur Unterstützung des Vorstands
- Fundraising- und Finanzierungskonzept (inkl. Drittmittel für Projekte).