

# **Ordentlicher Anerkennungsprozess der kosek:**

## **Kontext, Verfahren und Netzwerkbildung**

**Nationale Koordination seltene Krankheiten, kosek**

September 2022

# Ablauf der Präsentation

## I. Kontext

- a) Ansatz der kosek
- b) Versorgungskonzept
- c) Anerkannte Strukturen
- d) Definitionen
- e) Mitarbeit der Patientenorganisationen im Netzwerk



## II. Anerkennungsverfahren und Vorgehen

- a) Prozessüberblick
- b) Das Verfahren in drei Phasen: Kriterien, wichtige Dokumente, Praktisches, Krankheitsgruppen, Dauer, Kalender der Informationskampagne

## III. Netzwerkbildung

- a) Gemeinsame Ziele, die Etappen der Netzwerkbildung gemäss der kosek
- b) Dokumente zur Unterstützung
- c) Fazit

## IV. Fragen - Diskussion



# I. Kontext

## a) Ansatz der kosek

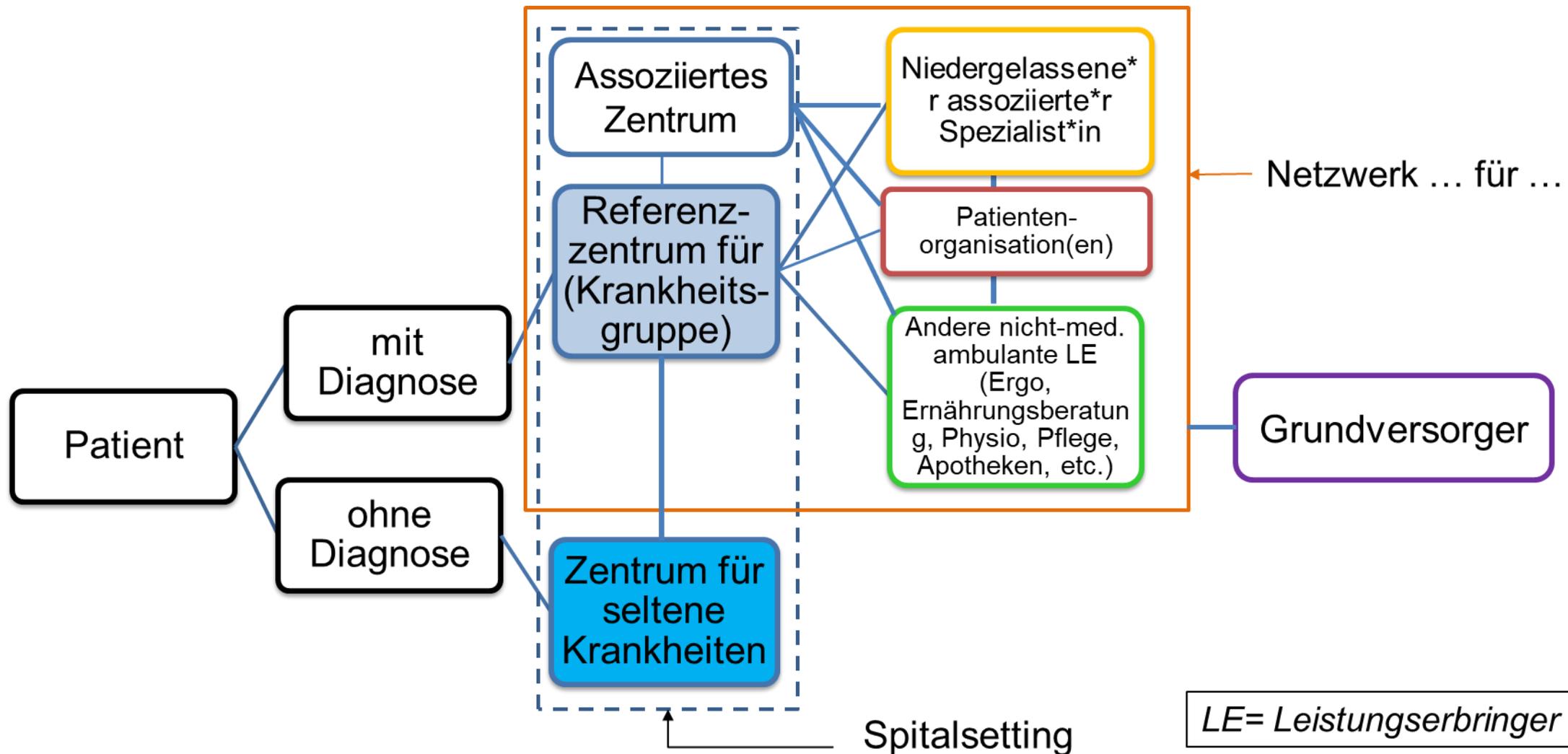
### Ziele:

- Verbesserung der Situation für Betroffene durch Umsetzung eines qualitätssichernden Verfahrens
- Identifikation und Schliessung von Versorgungslücken für Personen mit einer seltenen Krankheit
- Umsetzung erfolgt auf freiwilliger Basis und im „Agreement“ mit den betroffenen Akteuren (bottom-up)
- Die Versorgung wird von der Patientenperspektive her gedacht
- Anerkennung (keine Akkreditierung/Zertifizierung)

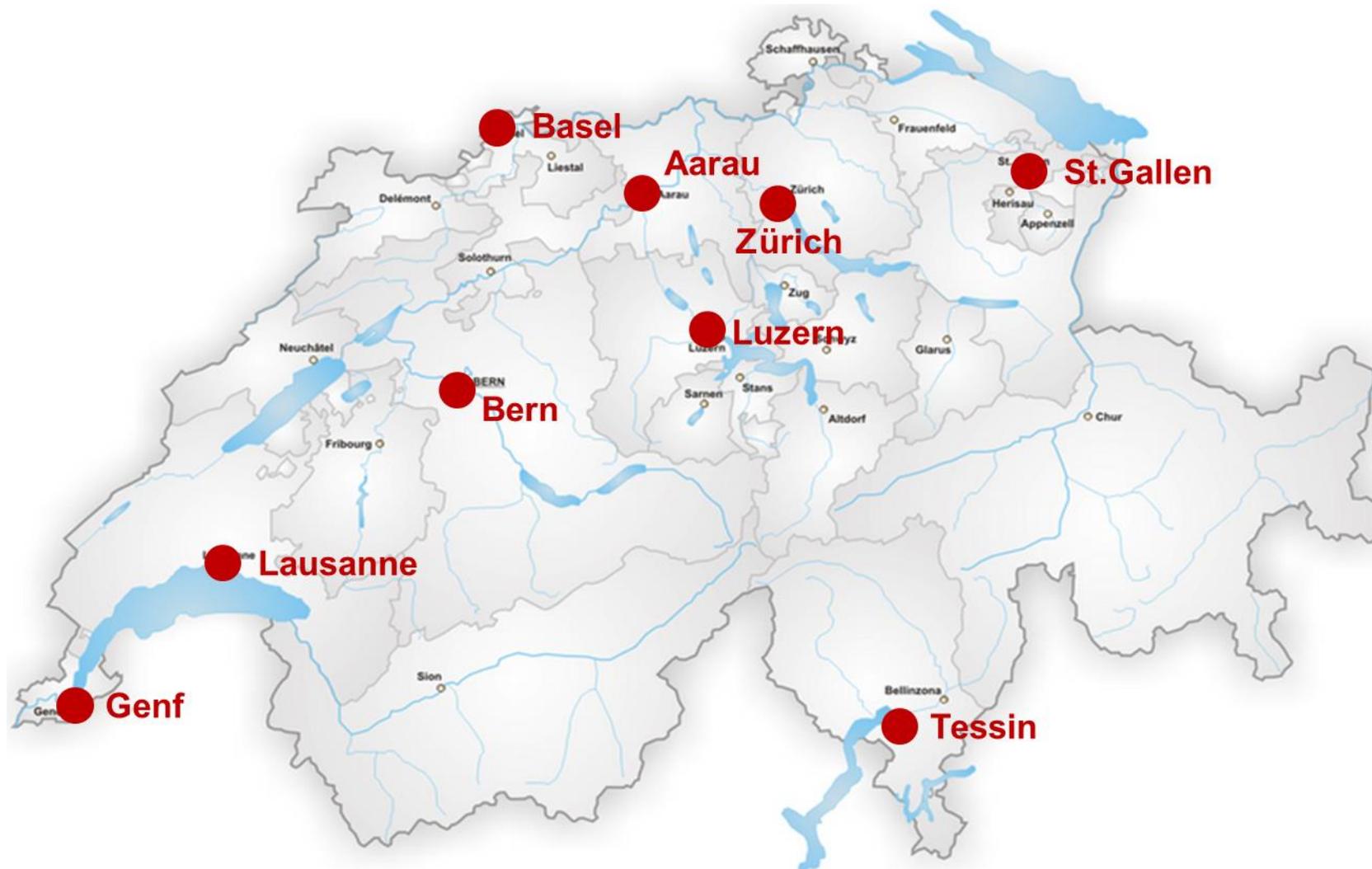
### Mitglieder der kosek:

- ProRaris
- Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK)
- Schweizerische Akademie für medizinische Wissenschaften (SAMW)
- Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse)
- Allianz Kinderspitäler der Schweiz (AllKidS)
- Verein der nicht universitären Spitälern und Kliniken

## b) Versorgungskonzept

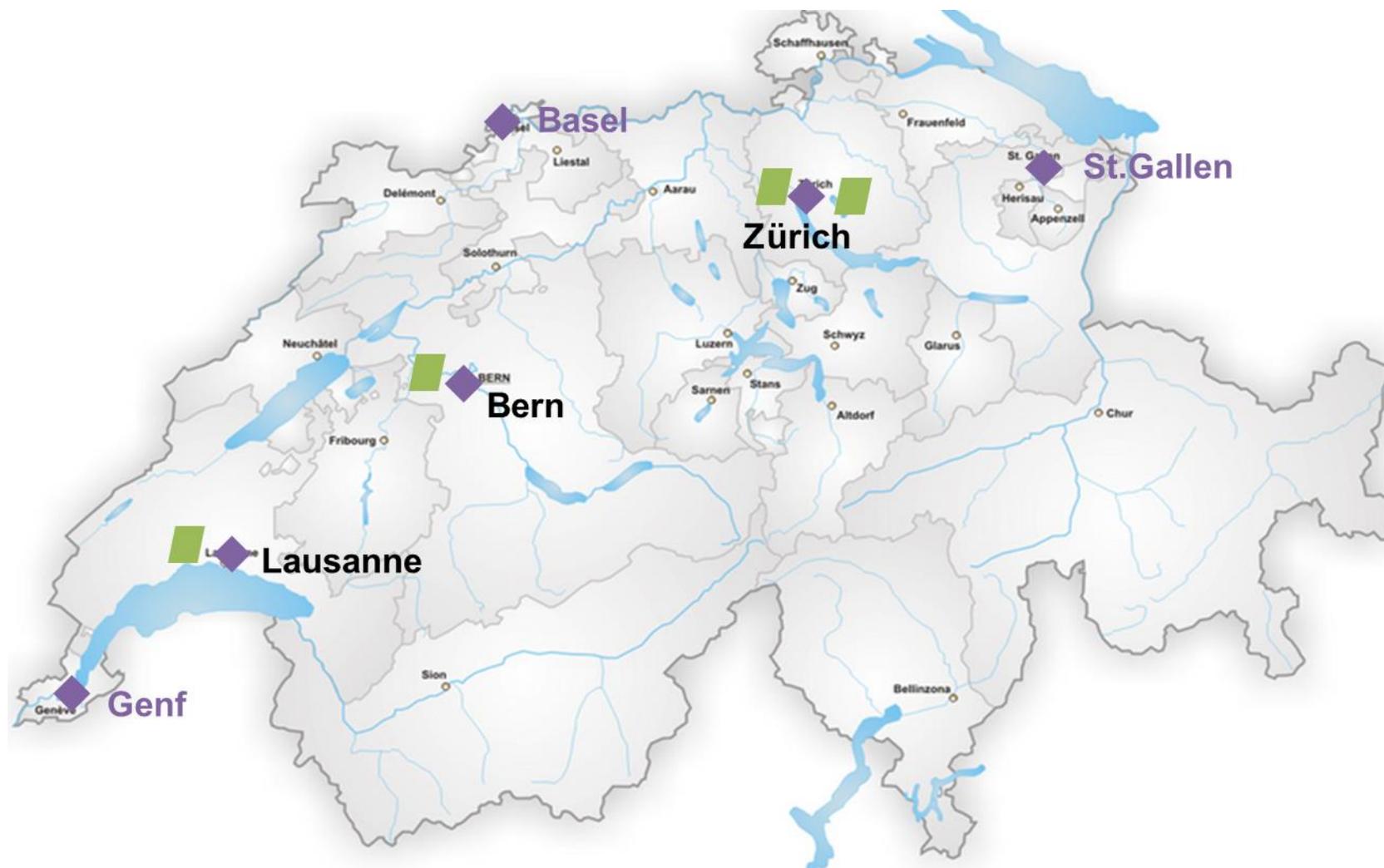


## c) Anerkannte Strukturen (1/2)



- 9 Zentren für seltene Krankheiten
- Abdeckung aller Landesteile
- Angebote auf Deutsch, Französisch, Italienisch

## c) Anerkannte Strukturen (2/2)



- Anerkennung von 10 Referenzzentren durch die kosek
- Abdeckung aller Landesteile über die Netzwerke
- Pilotprojekte:
  - ◆ Referenzzentren für neuromuskuläre Krankheiten
  - Referenzzentren für Stoffwechselkrankheiten (davon ein Referenzzentrum für Porphyrien)

## Beispiel eines Netzwerks

### SGIEM Network Structure



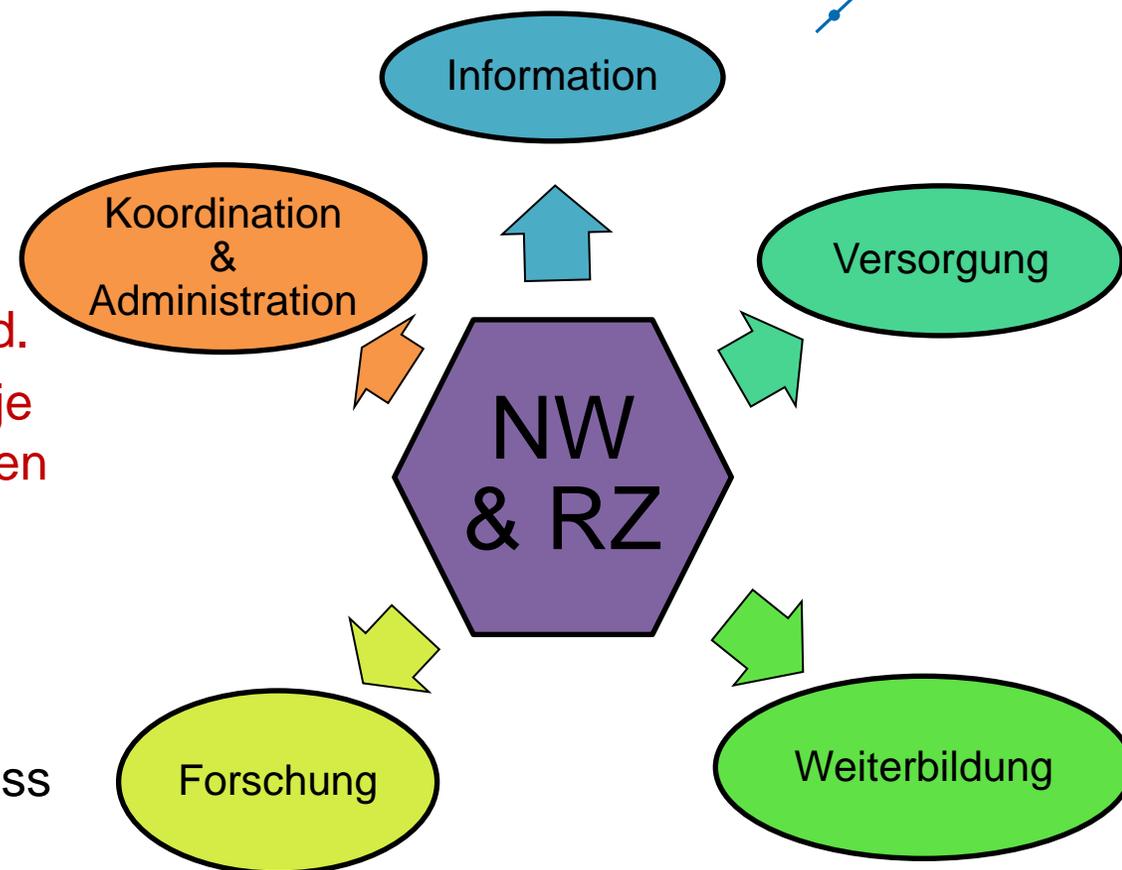
## d) Definitionen (1/2)

### ➤ Definition: Netzwerk

Zusammenstellung von Partnern, welche an den fünf Kernaufgaben, insbesondere aber die klinische Versorgung der Kinder und Erwachsenen beteiligt sind.

Die Anzahl und die Merkmale dieser Partner können je nach dem betroffenen Bereich der seltenen Krankheiten variieren, sollten jedoch eine angemessene und strukturierte Vertretung der betroffenen Patientenorganisation umfassen.

- Krankheits(gruppen) spezifisch (24 Gruppen gemäss ERN).
- Verteilung der Aufgaben/Rollen innerhalb des Netzwerks
- Leistungen für Kinder und Erwachsene zusammen



NW = Netzwerk RZ = Referenzzentrum

## d) Definitionen (2/2)

### Referenzzentrum

Institution, die auf einen Bereich seltener Krankheiten spezialisiert ist und die von der kosek festgelegten obligatorischen Kriterien für die fünf Kernaufgaben Information, klinische Versorgung, Weiterbildung, Forschung und Koordination erfüllt. Es ist Mitglied eines nationalen Netzwerks.

### Assoziiertes Zentrum

Institution, die sich auf einen Bereich seltener Krankheiten spezialisiert hat und nicht alle von der kosek festgelegten obligatorischen Kriterien erfüllt, aber mit einem von der kosek anerkannten Referenzzentrum regelmässig und strukturiert zusammenarbeitet, für einige der 5 Kernaufgaben, nach denselben Protokollen wie das anerkannte Referenzzentrum. Das assoziierte Zentrum ist Mitglied eines nationalen Netzwerks.

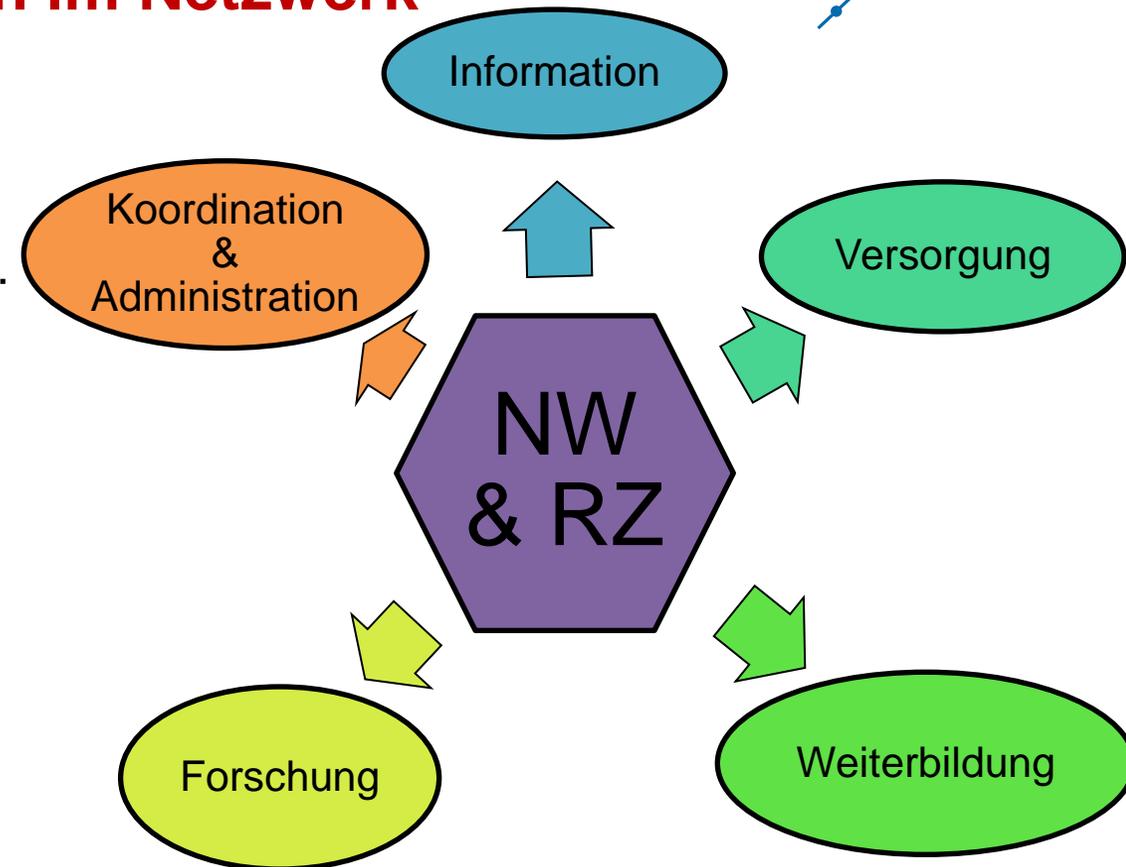
### Niedergelassener assoziierter Arzt/Ärztin

Niedergelassener Arzt, der über die erforderlichen Fachkenntnisse verfügt, um die Behandlung von Patient\*innen mit seltenen Krankheiten in einem bestimmten Bereich zu gewährleisten, der mit einem von der kosek anerkannten Referenzzentrum regelmässig und strukturiert zusammenarbeitet, und nach denselben Protokollen wie das anerkannte Referenzzentrum. Er ist Mitglied eines nationalen Netzwerks.

## e) Mitarbeit der Patientenorganisationen im Netzwerk

### ➤ Fünf Kernaufgaben:

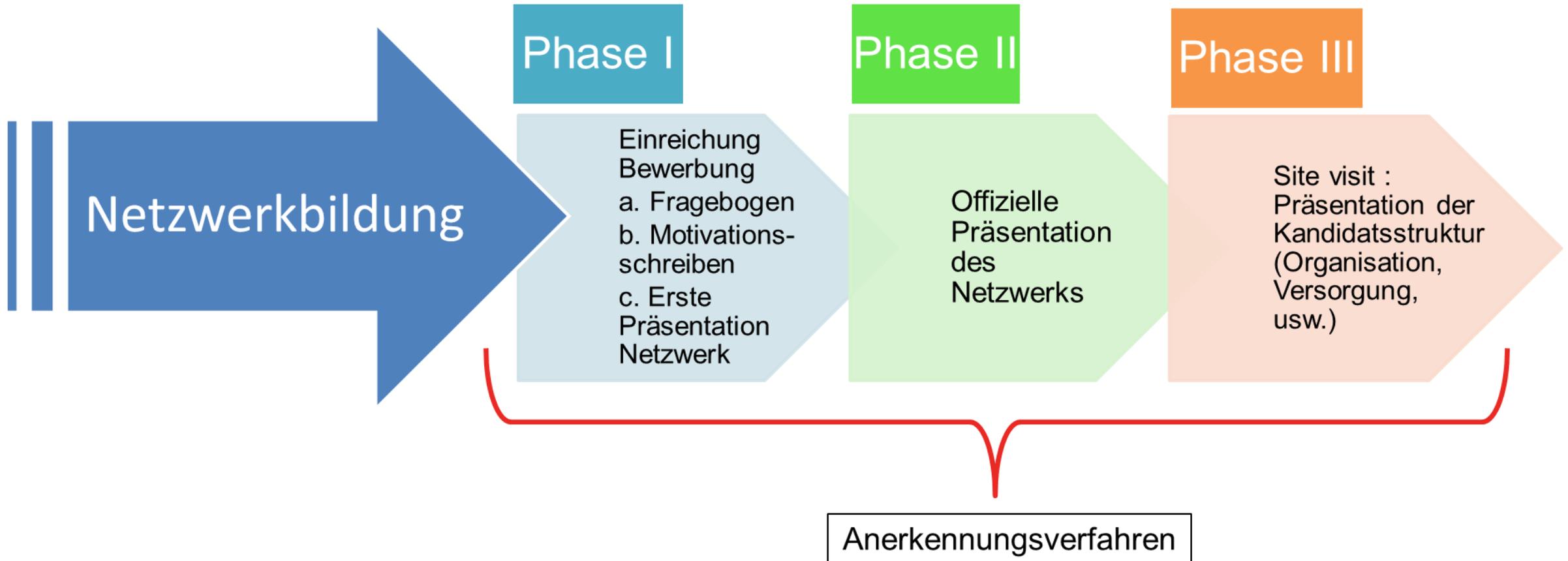
- Information  
NW-Webseite, Patientenbroschüre, Notfallkarte, ...
- Versorgung  
Patientenpfad, Richtlinien, Beratung durch PO, Vernetzung von Patienten mit PO, ...
- Weiterbildung  
Gemeinsame Organisation von Weiterbildungen (mit Integration Patientenperspektive), ...
- Forschung  
Teilnahme an clinical Trials und Register, ...
- Koordination & Administration  
Aufbau einer strukturierten Zusammenarbeit im NW (Rahmen), Austausch, ...



NW = Netzwerk RZ = Referenzzentrum  
PO = Patientenorganisation

## **II. Anerkennungsverfahren und Vorgehen**

## a) Prozessüberblick



## b) Das Verfahren in drei Phasen (1/3)

### PHASE I: Einreichung Bewerbung durch Kandidatszentren

- a. Ausfüllen eines schriftlichen Fragebogens mit obligatorischen Kriterien (**ein Fragebogen pro Zentrum**)
- b. Verfassen eines Motivationsschreibens durch die sich bewerbende Struktur
- c. Ausfüllen eines schriftlichen Fragebogens mit obligatorischen Kriterien (**ein Fragebogen pro Netzwerk**)
- d. Erste PPT-Präsentation des Netzwerks

#### Phase I

Bewerbung:

- a. Fragebogen
- b. Motivationsschreiben
- c. Erste Präsentation  
Netzwerk

## b) Das Verfahren in drei Phasen (2/3)

### PHASE II: (Online) Sitzung zwischen Netzwerk und kosek

- Strukturierte Präsentation des Netzwerkes rund um die 5 Kernaufgaben
- Evaluation des Netzwerkes auf der Grundlage dieses Treffens.
- ✓ **Wenn alle Kriterien erfüllt sind, Übergang zu Phase III**

Phase II

Offizielle Präsentation  
des Netzwerkes

## b) Das Verfahren in drei Phasen (3/3)

### PHASE III: Site-visit (Besuch) des Kandidatzentrums von der kosek.

- Strukturierte Präsentation des Kandidatzentrums
- Fragen bzgl. Organisation und Angebot des Kandidatzentrums
- ✓ **Abschliessende Evaluation für Anerkennungsbeschluss**

### Phase III

Site visit der kosek:  
Präsentation der  
Kandidatsstruktur  
(Organisation,  
Versorgung, usw.)

## Kriterien

- Erforderliche Kriterien VOR Bewerbung:



- ✓ Bestehendes nationales Netzwerk
- ✓ Abdeckung des betroffenen ERN-Bereichs (oder eines wesentlichen Teils des ERN-Bereichs) durch bestehende und/oder vernetzte Zentren
- ✓ Versorgung von Kindern und Erwachsenen im Kandidatszentrum

⇒ Einsendung des Fragebogens Zentrum + Netzwerk + Motivationsschreiben an die kosek + Kurzvorstellung des Netzwerks.

- **Bewertung durch die Fachgruppe Versorgung der kosek. Wenn alle Pflichtkriterien erfüllt sind, Übergang zu Phase II.**
- **Wenn die obligatorischen Kriterien nicht erfüllt sind, wird das Verfahren eingestellt.**

## Wichtige Dokumente

- Fragebogen für Kandidatszentren (29 Fragen) - Phase I
- Netzwerk-Fragebogen (8 Fragen) – Phase I
- Eckdaten für Motivationsschreiben – Phase I
- Dokument zur Vorbereitung auf den kosek-Besuch (site-visit) – Phase III
- Toolbox mit Beispielen für die Netzwerkbildung/ die gemeinsame Arbeit im Netzwerk

**Ab 1. Oktober 2022 unter [www.kosekschweiz.ch](http://www.kosekschweiz.ch) verfügbar**

## Praktisches

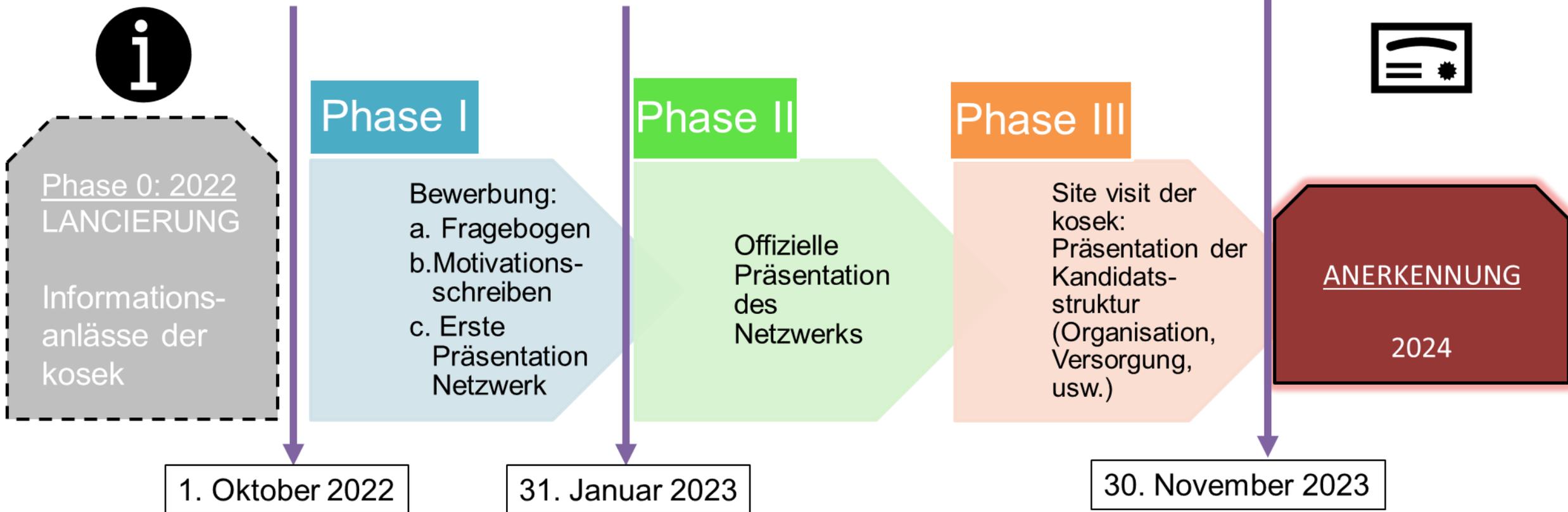
- Öffnung des Verfahrens für alle Krankheitsgruppen. Bewerbung nach den Kriterien möglich (NETZWERK!).
- Organisation der Arbeit entsprechend der eingegangenen Bewerbungen. Eine Warteliste ist möglich. Bekanntgabe der nach Phase I ausgewählten Krankheitsgruppen durch die kosek.
- Ab 2023 jährliche Bewerbung für das Anerkennungsverfahren

# Krankheitsgruppen in den Europäischen Referenznetzwerken

Krankheitsgruppen		
Knochenkrankheiten	Hautkrankheiten	Herzkrankheiten
Endokrine Krankheiten	Atemwegserkrankungen	Nierenkrankheiten
Augenkrankheiten	Hämatologische Krankheiten	Leberkrankheiten
Epilepsien	Urogenitale Krankheiten	Neurologische Krankheiten
immunologische, autoinflammatorische und Autoimmunkrankheiten	kongenitale Fehlbildungen und seltene geistige Beeinträchtigungen	Bindegewebe- und muskuloskelettale Krankheiten
hereditäre und kongenitale Anomalien	kraniofaziale Anomalien und Ohren-, Nasen-, Halsstörungen	seltene multisystemische Gefässkrankheiten

Zurückgestellte Krankheitsgruppen	Bereits behandelte Krankheitsgruppen
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Krebskrankheiten bei Erwachsenen</li> <li>➤ Krebskrankheiten im Kindesalter</li> <li>➤ genetisch bedingte Tumor-Risiko-Syndrome</li> <li>➤ Transplantation im Kindesalter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Neuromuskuläre Krankheiten</li> <li>✓ Hereditäre Stoffwechselstörungen</li> </ul>

# Dauer des Verfahrens



## Kalender der Informationskampagne

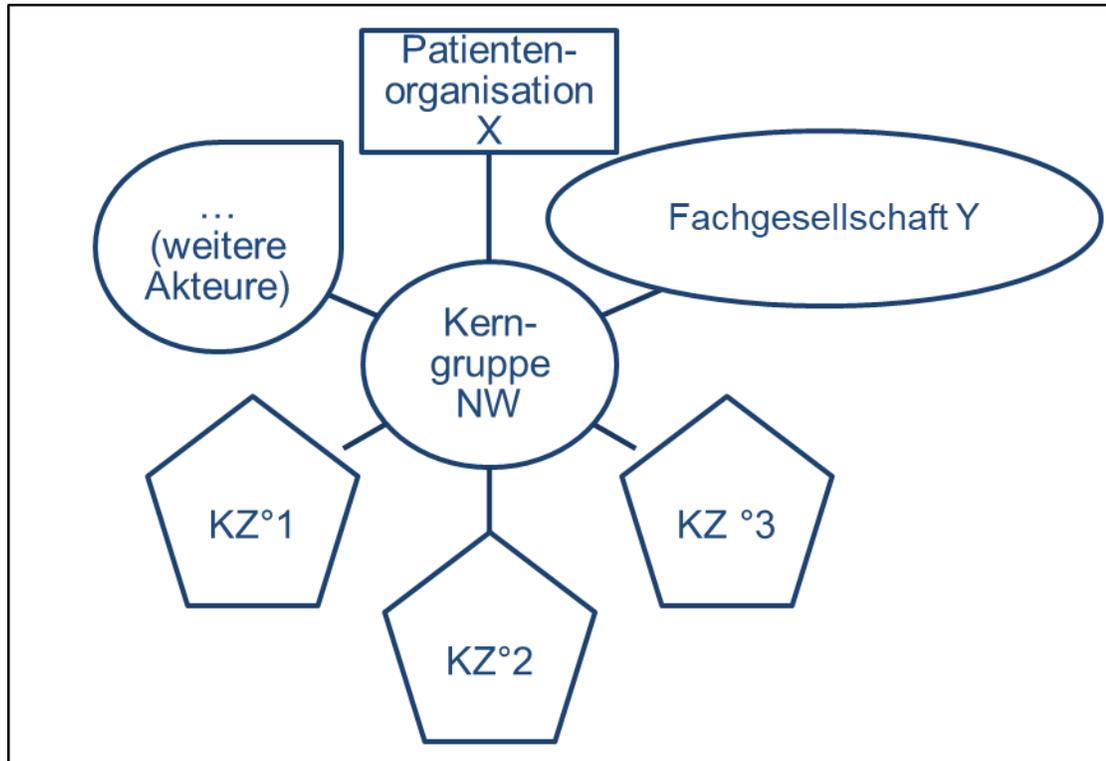
- Leistungserbringer (mit Spitälern):
  - ✓ 30. August im Tessin
  - ✓ 5. September in Basel
  - ✓ 7. September in Lausanne
  - ✓ 20. September in St. Gallen
  - ✓ 23. September in Zürich
  - ✓ 26. September in Genf
  - ✓ 30. September in Aarau
  - ✓ 6. Oktober in Bern
- Patientenorganisationen (mit ProRaris): 21. September online (mit Simultanübersetzung De/Fr)
- Fachgesellschaften (mit FMH):
  - ✓ 6. September online, auf Deutsch
  - ✓ 27. September online, auf Französisch

**Alle Daten sind auf der kosek-Website verfügbar: [www.kosekschweiz.ch](http://www.kosekschweiz.ch)**

# III. Netzwerkbildung

## a) Gemeinsame Ziele (Beispiele)

### Strukturierte Zusammenarbeit im Netzwerk :



KZ = Kandidatszentrum      NW= Netzwerk

### Koordinationsbedarf des Netzwerkes:

- Form, Struktur und Organisation des Netzwerkes. Die Rolle jedes NW-Mitgliedes
- Die Organisation der Versorgung im Netzwerk (Guidelines, Patientenpfade, spezifische Expertise für Untergruppe, usw.)
- Forschung (Register, clinical trials, usw.)
- Information (Webseite des Netzwerkes, Informationen für Patient\*innen, usw.)
- Weiterbildung (innerhalb des Netzwerkes)
- ...

## a) Die Etappen der Netzwerkbildung gemäss kosek



- Definition Eckwerte und Akteure
- Vorbereitung Konzept und Projekt
- Form, Struktur und Organisation
- Identifikation Versorgungslandschaft

- Kick-off
- Netzwerkbildung
- Rollenteilung
- Gemeinsame Ziele, Identifikation der Lücken
- Umsetzung in die Praxis

- Beschreibung des Netzwerkes
- Konstituierung eines Dossiers für Kandidatzentren

- Referenzzentrum:
- Anerkannt
  - Anerkannt mit Auflagen
  - Nicht anerkannt

## b) Dokumente zur Unterstützung

- Liste der Krankheiten pro Krankheitsgruppe (gemäss Unterteilung in den ERNs)
- Toolbox:
  - ❖ Vorlage für ein Konzept zum Aufbau eines Versorgungsnetzwerkes mit Referenzzentren
  - ❖ Vorlage für eine Stakeholder-Analyse
  - ❖ Beispiel einer Umfrage zur Erhebung der Versorgungslandschaft
  - ❖ Muster für die Beschreibung der aktuellen Versorgungssituation innerhalb der Krankheitsgruppe und zur Identifikation von Versorgungslücken
  - ❖ Liste möglicher Aktivitäten, welche im Netzwerk gemeinsam gestaltet werden können
  - ❖ Muster für eine Absichtserklärung zur Zusammenarbeit im Netzwerk
  - ❖ Muster für eine Vereinbarung zur Zusammenarbeit im Netzwerk
  - ❖ Richtbudget für die Kosten der Netzwerkbildung
- Erläuterndes Konzept

## Erste Schritte als Patientenorganisation

Mögliche Netzwerkpartner eruieren:

- Ärzte und Pflegefachpersonen in spezialisierten Zentrumsspitalern
- Betroffenenorganisationen

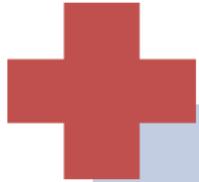
Einzelne Netzwerkpartner für Kerngruppe gewinnen (Multiprofessionell). Zusammen festhalten, was in bezug auf die 5 geforderten Zielen bereits gemacht wird. Defizite festhalten und Ziele formulieren, wie diese erfüllt werden können.

Netzwerktreffen organisieren, um weitere Partner zu gewinnen. Agenda gemäss den 5 Zielen.

Nächste Schritte festhalten, kosek / Pro Raris kontaktieren

Eine Organisation aus der Kerngruppe muss den Lead übernehmen. Dies kann die PO sein. Es braucht Zeit und Ausdauer, das Netzwerk zu etablieren.

## c) Fazit



- Expertise sichtbar machen
- Den Austausch mit anderen Expert\*innen intensivieren
- An größeren Projekten teilnehmen (Forschung, Zusammenarbeit mit Patienten etc.)

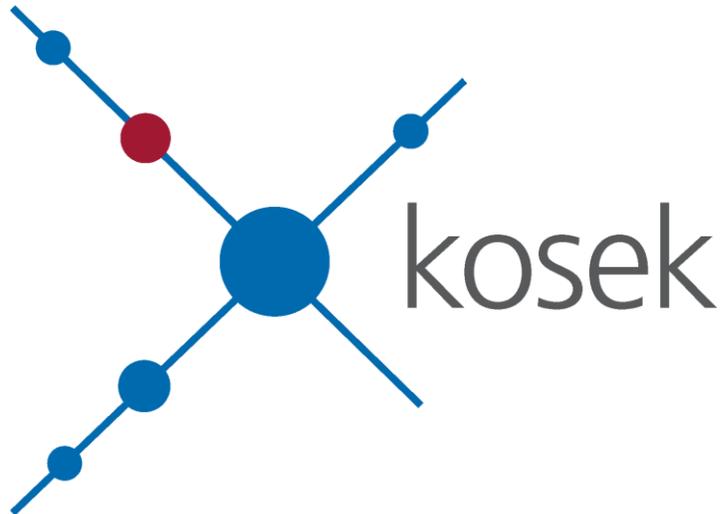
- Herausforderungen
- Erhöhter Koordinationsaufwand
- Langer Prozess

A blue callout box with a white border and a pointer pointing towards the 'Herausforderungen' bullet point. The text inside the box is white.

Unterstützung  
durch die  
kosek

## **IV. Fragen - Diskussion**

# Danke für Ihre Aufmerksamkeit!



Nationale Koordination Seltene Krankheiten  
% unimedsuisse  
Haus der Akademien  
Laupenstrasse 7  
Postfach  
3001 Bern

☎ 031 306 93 87

✉ [info@kosekschweiz.ch](mailto:info@kosekschweiz.ch)