

Kosek Kick-off 07.03.2019 in Bern
Referenzzentren und Informationsangebote

Pilotprojekt Referenzzentren für seltene Krankheiten

Kosek

Die Nationale Koordination Seltene Krankheiten Kosek ist eine Koordinationsplattform für die Verbesserung der Versorgungssituation für Betroffene von Seltenen Krankheiten. Gegründet im Jahr 2017. Zu diesem Zweck führt die Kosek Projekte mit den Akteuren der Gesundheitsversorgung durch und bezieht dabei immer die Betroffenen über ihre Patientenorganisationen mit ein. Im Rahmen eines Pilotprojekts der nationalen Koordination seltene Krankheiten arbeiten die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselkrankheiten und die Kosek zusammen, um Referenzzentren und ein Netzwerk für seltene Krankheiten zu schaffen.

Ziel

Ein Netzwerk für angeborene Stoffwechselkrankheiten zu konstituieren.

Optimierung der Versorgungssituation für Betroffene von seltenen Krankheiten. Versorgungslücken aufdecken und Mängel beheben. Das übergeordnete Ziel ist eine Verbesserung der Versorgung. Langfristig soll die nationale Anerkennung den Referenzzentren einen Zugang zu Europäischen Referenznetzwerken ermöglichen (was derzeit nicht gewährleistet ist).

Netzwerke und Referenzzentren sollen in den nächsten Jahren Schritt für Schritt aufgebaut werden. 2014 wurde das nationale Konzept Seltene Krankheiten vom Bundesrat verabschiedet. Mit der Umsetzung von 19 Massnahmen soll die Situation für Betroffene verbessert werden. Schlüsselmassnahmen dafür sind die Bezeichnung und Anerkennung von Referenzzentren (Massnahmen 1 und 2). Die erste Etappe dazu bilden zwei Pilotprojekte. Sie koordinieren die Versorgung und identifizieren gemeinsam Referenzzentren für Patienten mit und ohne Diagnose. Je nachdem werden Patienten an die zuständigen Stellen weiterverwiesen. Mit Diagnose geht es ans Referenzzentrum zu den Spezialisten. Ohne Diagnose zu dem Zentrum für seltene Krankheiten.

Die Mitglieder sind

- ProRaris
- GDK
- SAMW
- Unimedsuisse
- Allkids
- Nicht-universitäre Spitäler und Kliniken

Aufgabe der Kosek

- die Stärkung der Zusammenarbeit zwischen den Akteuren im Bereich der seltenen Krankheiten
- die Unterstützung der Selbstorganisation von Leistungserbringern, Betroffenen und anderen Beteiligten
- die Anerkennung von Referenzzentren und Zentren für seltene Krankheiten
- die Anerkennung von Registern für seltene Krankheiten
- die Förderung der internationalen Anbindung in der Versorgung und in Referenznetzwerken
- die Diskussion der Forschung und der Vergütung von Leistungen
- die Schaffung einer Ansprechstelle für Behörden

Grundsätze des Konzepts

• Freiwilligkeit und Einvernehmlichkeit • Aufbau erfolgt bottom-up • Die Leistungserbringer organisieren sich unter sich: gemeinsamer Aufbau in Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen • Die Versorgung wird von Patientenpfaden hergedacht • Anerkennung (keine Akkreditierung): Aufgabe der Kosek

Zugesagt zur Beteiligung am Projekt haben:

- Alle Universitätsspitäler und universitären Kinderspitäler
- EOC • KSSG zusammen mit Kinderspital SG

Auch Patientenorganisationen sind gefordert, sie sollten sich aktiv einbringen. Ab Sommer 2019 können sie ihre Bewerbungen zur Anerkennung bei der kosek einreichen.

Damit das Pilotprojekt erfolgreich umgesetzt werden kann, hat sich unter der Federführung der kosek eine Kerngruppe zur Vorbereitung der Umsetzung konstituiert. Sie hat die Ziele, den Zeitplan und die Phasen der Umsetzung definiert. Der nächste Schritt ist die schweizweite Erhebung der Versorgungslandschaft im Bereich der angeborenen Stoffwechselerkrankungen – also eine Zusammenstellung aller Fachpersonen und Patientenorganisationen, die sich auf diese Krankheiten konzentrieren.

Das Kick-off diente, um Umsetzungsarbeiten vorzustellen, Ideen und Vorschläge aufzunehmen und eventuell mitzuhelfen beim Aufbau der Referenzzentren.

Die ganze Zusammenfassung zum Vortrag Kick-off der Kosek finden Sie unter:

https://www.kosekschweiz.ch/application/files/1815/4169/3619/kosek_Schw._Aerztezeitung_Pilotprojekt_Stoffwechsel.pdf

Weitere Infos zu ProRaris und den seltenen Krankheiten finden Sie auf der Website www.prorarais.ch

Bericht von Beate Krenn Vorstandsmitglied Fabrysuisse 29.05.2019

Diese Organisationen unterstützen den Tag der Seltene Krankheiten finanziell:

Sanofi Genzyme, Vertex und Alexion