



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**  
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



# Nationales Konzept Seltene Krankheiten: Stand der Arbeiten

**Stakeholder-Informationsanlass**  
**Bern, 23. Mai 2017**

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit  
Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**  
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



# Inhalt:

## 1. Stand der Arbeiten

## 2. Aktuelle Herausforderungen

## 3. Nächste Schritte



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**  
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



# Inhalt:

## 1. Stand der Arbeiten

## 2. Aktuelle Herausforderungen

## 3. Nächste Schritte



# Stand der Arbeiten

**Projekt 1:** Referenzzentren,  
Patienten-Unterstützung,  
Register und  
Kodierungssystem

**Projekt 2:**  
Kostenübernahme

**Projekt 3:** Information,  
Einbindung der  
Patientenorganisationen

**Projekt 4:**  
Ausbildung und  
Forschung

**Massnahmen:**

**1: Prozess zur Bezeichnung  
von Referenzzentren**

**2: Bezeichnung /Publikation  
der Referenzzentren**

**6: Wirksames  
Kodierungssystem**

**10: Spitalkoordinatoren in den  
Referenzzentren**

**17: Register für SK**

**Massnahmen:**

**13: Standardisierte Verfahren /  
Zusammenarbeit verbessern**

**14: Prüfung Kostenübernahme  
von genetischen Analysen für  
Angehörige**

**15: Überarbeitung der Liste der  
Geburtsgeberechen / GGML**

**Massnahmen:**

**3: Informationsplattformen**

**4: Zusammentragen und  
Verbreiten von Informationen**

**5: Information der  
Gesundheitsfachleute**

**9: Kantonale Koordinatoren**

**11: Angehörigenpflege**

**12: Selbsthilfe**

**18: Einbindung der  
Patientenorganisationen**

**Massnahmen:**

**7 / 8: Ausbildung und  
Wissenstransfer**

**16: Forschung**

Arbeiten/ Abklärung im Gange

Arbeiten in Vorbereitung



## Projekt 1 Referenzzentren, Register & Kodierung

### Angemessene Versorgung von Patienten mit SK

- Krankheitsspezifisch: Versorgungsnetzwerke oder Referenzzentren für anspruchsvolle Abklärungen/Behandlungen

### Lead bei Nationaler Koordination Seltene Krankheiten (KoSeK)

- Gründung am 22. Juni
- Konstituierung (Geschäftsstelle bei unimedsuisse, Aufbau Vorstand und Fachgruppen, etc.): Bis Ende 2017



## Projekt 1 Referenzzentren, Register & Kodierung

### **Wirksames Kodierungssystem international und national**

- ICD-11-Kodierung (WHO) integriert alle mit Orphacodes kodierten Krankheiten
- Vorbereitungen zum Nachvollzug laufen

### **Register**

- Erarbeitung eines Konzepts für ein Schweizerisches Register unter Einbezug aller Universitätsspitäler und ProRaris läuft
- Gesetzliche Grundlage im Krebsregistergesetz vorgesehen



## Projekt 2: Kostenübernahme

### **Standardisiertes Verfahren / Zusammenarbeit verbessern**

- Die Artikel 71 a bis 71 d KVV sind am 1. März in Kraft getreten.

### **Kostenübernahme von genetischen Analysen für Angehörige**

- Antrag auf Leistungspflicht für genetische Untersuchungen, die präventive therapeutische Massnahmen nach sich ziehen, in Arbeit

### **Liste der Geburtsgebrechen- / Geburtsgebrechenmedi.liste**

- Inkrafttreten mit IV-Revision (geplant ca. Januar 2019)



## Projekt 3: Information, Einbindung der PO

### Informationsplattformen

- Abschluss der Evaluation von Orphanet (siehe BAG-Website); Finanzierung Orphanet weiter in Abklärung

### Kantonale Koordinatoren

- Entscheid ua. auf Grundlage Pilotprojekt im Wallis (ProRaris); Potenzial bestehender Strukturen nutzen und erweitern

### Einbindung der Patientenorganisationen

- Enge Zusammenarbeit mit pro raris; Publikation von zwei Berichten aus Patientenperspektive

### Angehörigenpflege

- Laufende Förderprogramme





## Projekt 4: Ausbildung, Forschung

### Ausbildung und Wissenstransfer

- Lernzielkatalog Humanmedizin: Seltene Krankheiten *Situation as Starting Point* wurde in die ab 2020 geltende Version integriert

### Forschungsförderung auf nationaler und internationaler Ebene

- Version 2 des Swiss National Clinical Trial Portal ist online.
- Basec Studieneingabeportal: Tickbox für Studien im Bereich der Seltenen Krankheiten in Vorbereitung.
- SBFI und BAG: Treffen mit Schlüsselpartnern Ende Juni; Rahmenbedingungen für die Forschung in der Schweiz im Bereich „Seltene Krankheiten“ und ihre internationale Einbettung.



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**  
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



# Inhalt:

1. Stand der Arbeiten

2. Aktuelle Herausforderungen

3. Nächste Schritte



## European Reference Networks

- Grundlage: Richtlinie 2011/24/EU über die Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung
- Virtueller grenzüberschreitender Verbund von spezialisierten medizinischen Einrichtungen zur Erforschung, Diagnose und Behandlung seltener Erkrankungen



- **Problem:** Die Schweiz wendet die EU-Richtlinie nicht an, und sie ist auch vertraglich nicht ins Regelwerk eingebunden.



## Preisfestsetzung

- Preisfestsetzung erfolgt aufgrund derselben Kriterien wie für Arzneimittel gegen häufige Krankheiten (APV, TQV)
- Rabatte können bei der Einzelfallvergütung gemäss Art. 71 a bis 71 d KVV ausgehandelt werden; Ausnahme: ausländische Importpreise
- Managed Entry Agreements bzw. andere Modelle kommen in der Schweiz kaum zum Zug.



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**  
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



# Inhalt:

1. Stand der Arbeiten

2. Aktuelle Herausforderungen

3. Nächste Schritte



# Weiteres Vorgehen Umsetzungsplanung

## Fokussierung auf prioritäre Massnahmen

- Referenzzentren
- Kantonale Koordinatoren - Information
- Register
- Internationale Anbindung

## Koordination & Projektdauer

- Koordination des Gesamtprojektes durch das BAG
- Eigentlich vorgesehene Projektdauer: 2015–2017
- Weiterführung wichtig, daher Verlängerung der Koordination



# Besten Dank!

