

# PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

## Patienteneinbindung in Referenzzentren und bei der Erstellung von Registern

Workshop – 20. Mai 2017

*Mit freundlicher Unterstützung von*



# Agenda

1. Hintergrund
2. Auftrag
3. Produkte
4. Vorgehen
  
5. Patienteneinbindung in Referenzzentren (RZ)
  - Situationsanalyse EU Länder
  - Ziele Erhebung RZ
  - Situationsanalyse CH
  - Empfehlungen
  
6. Patienteneinbindung beim Erstellen und Führen von Register
  - Ziele Erhebung Register
  - Situationsanalyse CH
  - Empfehlungen

# Hintergrund

## Nationales Konzept Seltene Krankheiten

- M 1 / 2: Erarbeitung eines Prozesses zur Bezeichnung von Referenzzentren (RZ) und anschliessende Bezeichnung der RZ.
- M 17: Ein Register für Seltene Krankheiten wird aufgebaut.

Beitrag von ProRaris bei der Umsetzung dieser Massnahmen im Rahmen eines Leistungsvertrages mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG).

# Auftrag

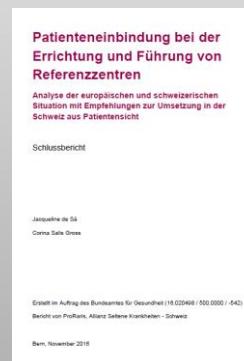
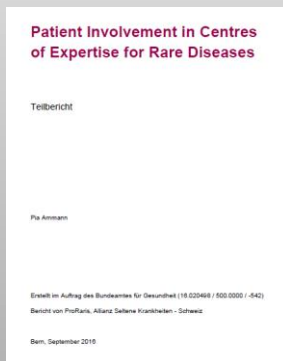
- Situationsanalyse EU Länder zur Patienteneinbindung in Expertenzentren.
- Ermittlung der Mitglieder-Perspektive mittels Erhebungen (online-Befragung /Best Practice Beispiele/ Gespräche mit ExpertInnen).

Beitrag zur Schaffung von Entscheidungsgrundlagen für die Einbindung von Patientenorganisationen in den Prozess zur Erstellung und zum Führen von Referenzzentren und Registern.

# Produkte

## 3 Berichte:

- Patienteneinbindung
  - in Expertenzentren (EU Länder)
  - bei der Errichtung und Führung von Referenzzentren (CH)
  - beim Erstellen und Führen von Registern (CH)



# Vorgehen

## Situationsanalyse EU Länder

- Internetrecherche

## Situationsanalyse CH zum Thema RZ und Register

- Umfrage bei unseren Mitgliedern
- Erstellung von Best Practice Beispielen (ASRIMM- CHUV / Porphyrie-Triemli)
- Interview mit Experten (Christina Fasser / Alfred Wiesbauer)

# Situationsanalyse EU Länder

- 2009: Europarat empfiehlt den Ländern der EU bis Ende 2013 Pläne / Strategien für seltene Krankheiten zu etablieren.
- Schüsselement: Identifizierung und Errichtung von Expertenzentren (Referenzzentren).
- Empfehlungen: Einbezug der Patientenvertreter und Patientenorganisationen bei der Planung und Führung von nationalen Expertenzentren.

# Situationsanalyse EU Länder

Patienteneinbindung soll in folgenden Bereichen erfolgen:

- Bezeichnungsprozess
- Planung
- Strukturen für die Entscheidungsfindung
- Unterstützung von betroffenen Patienten und Patientinnen
- Etablieren von Information
- Aus- und Fortbildung
- Überwachung und Evaluation
- Patientenregister
- Forschung



# Einzelne positive Beispiele

## Niederlande:

- Die Patientenorganisationen sind bei jedem einzelnen Schritt des Prozesses einbezogen. Die Patientensicht über den ganzen Bezeichnungsprozess ist damit gesichert.

## Belgien:

- Die Patientenorganisationen werden ebenfalls in den meisten Bereichen miteinbezogen und damit die Patientensicht über einen Grossteil des Bezeichnungsprozesses gesichert.

# Situationsanalyse EU Länder

Der Bericht zeigt:

- Bis heute haben nur vereinzelte Länder Referenzzentren bzw. Expertenzentren aufgebaut oder bezeichnet.
- Unter diesen wenigen Ländern zeigt sich ein sehr heterogenes Bild.
- Nur einzelne positive Beispiele verfügbar.
- Über die Evaluierung gewisser Aktivitäten in den einzelnen Ländern gibt der Bericht nicht Auskunft.

# Ziele Erhebung Referenzzentren

Ermitteln...

- der Verfügbarkeit von Versorgungsnetzwerken unter den Patientenorganisationen.
- der angebotenen Dienstleistungen in den verfügbaren Versorgungsnetzwerken.
- der Beteiligung der Patientenorganisation an und in den Versorgungsnetzwerken.
- von Expertenwissen zu den einzelnen Aspekten.

# Definition Versorgungsnetzwerk

*Unter Versorgungsnetzwerk verstehen wir einen Zusammenschluss von Einrichtungen, Institutionen und /oder einzelnen Spezialisten, die den von Ihrer Organisation vertretenen Patient/innen Zugang zu qualifizierter Diagnose und Behandlung ermöglichen.*

*Sie bieten spezialisierte Sprechstunden an, bemühen sich aber auch um psychosoziale Begleitung und unterstützen sowohl die Weiter- und Fortbildung, als auch die Forschung.*

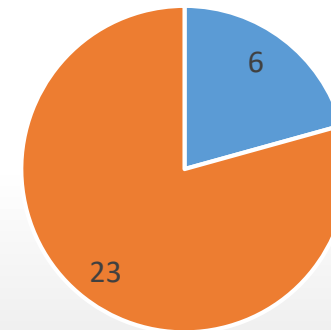
*Die Betreuung durch das Versorgungsnetzwerk sollte möglichst viele Aspekte der Krankheit abdecken und über den ganzen Verlauf der Krankheit andauern.*

# Teilnehmende Umfrage Referenzzentren

- Isolierte Mitglieder: 29
- Patientenorganisationen: 23
- In die Auswertung aufgenommen: 19

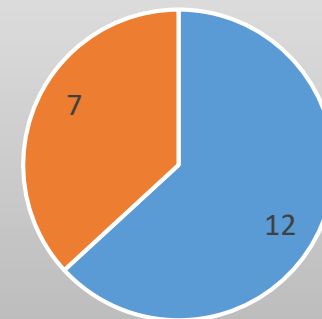
## Verfügbarkeit Versorgungsnetzwerk

Isolierte Patienten (29 / 100%):



■ Ja
 ■ Nein

Patientenorganisationen (19 / 100%)



■ Ja
 ■ Nein

# Verfügbarkeit Versorgungsnetzwerke

Gibt es für Ihre Krankheit bzw. Krankheitsgruppe in der Schweiz mehrere Versorgungsnetzwerke?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	83.3%	10
Nein	16.7%	2
beantwortete Frage		12
übersprungene Frage		0

Wenn Ja, arbeiten diese zusammen?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	100.0%	10
Nein	0.0%	0
beantwortete Frage		10
übersprungene Frage		2

Meistens gibt es mehrere Versorgungsnetzwerke, welche dann jeweils zusammenarbeiten.

# Leistungen: Sprechstunden

Werden regelmässig spezialisierte Sprechstunden angeboten?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	91.7%	11
Nein	8.3%	1
beantwortete Frage		12
übersprungene Frage		0
Gibt es auch interdisziplinäre Sprechstunden?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	72.7%	8
Nein	27.3%	3
beantwortete Frage		11
übersprungene Frage		1

Die Versorgungsnetzwerke bieten Sprechstunden an, die meistens auch interdisziplinär sind.



# Leistungen: Expertennetzwerk

Bilden die medizinischen Fachleute ein Netzwerk bzw. tauschen sie sich regelmässig aus?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	58.3%	7
Nein	0.0%	0
Weiss nicht	41.7%	5
beantwortete Frage		12
übersprungene Frage		0
Sind sie in internationalen Netzwerken eingebunden?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	72.7%	8
Nein	0.0%	0
Weiss nicht	27.3%	3
beantwortete Frage		11
übersprungene Frage		1

Viele Experten sind in (internationalen) Netzwerken eingebunden.

# Informationsfluss Spital / Grundversorger

Folgende 9 Antworten wurden gegeben:

- Individuell
- Nach Abklärungen für Diagnose und Behandlung Zurückweisung an den behandelnden Hausarzt/Facharzt. In besonderen Fällen Weiterleitung an Spezialisten
- Die regionalen Spitäler sind über die Standorte der Zentren informiert und sollten sich dort bei Bedarf die notwendigen Infos holen
- Arztberichte und Austausch wenn notwendig auch telefonisch an / mit dem Hausarzt oder behandelndem Arzt in den Regionalspitälern
- Individuelle Antwort: Auf Anweisung vom Spezialisten (in Zürich) werden Behandlungen bei uns im Dorf vom Hausarzt durchgeführt. Der Hausarzt ist auch über alle Besuche beim Spezialisten informiert.
- Dank regelmässigem Kontakt zwischen Arzt und Selbsthilfegruppe mit jährlichem Meeting sind wir gut informiert auch über Neuerungen (z.B. bezüglich Diät)
- Auf dem Postweg
- Durch die Koordinations-Krankenschwestern (CHUV / HUG)
- Ich weiss nicht

# Aus- / Weiter- und Fortbildung

Finden regelmässige Aus- / Weiter und Fortbildungen im Bereich seltene Krankheiten statt?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	80.0%	8
Nein	20.0%	2
beantwortete Frage		10
übersprungene Frage		2
Wenn Ja, ist Ihre Patientenorganisation beteiligt und arbeitet mit?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	63.6%	7
Nein	36.4%	4
beantwortete Frage		11
übersprungene Frage		1

Die meisten Versorgungsnetzwerke bieten Aus- / Weiter- und Fortbildung an. Die Patientenorganisationen sind meistens auch daran beteiligt.

## Behandlungs-Guidelines

Beteiligen sich die Spezialisten an der Erstellung von Behandlungs-Guidelines?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	90.9%	10
Nein	0.0%	0
Weiss nicht	9.1%	1
beantwortete Frage		11
übersprungene Frage		1
Wenn Ja, ist Ihre Patientenorganisation beteiligt und arbeitet mit?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	80.0%	8
Nein	20.0%	2
beantwortete Frage		10
übersprungene Frage		2

Die meisten Spezialisten in den Versorgungsnetzwerken, aber auch ein Grossteil der Patientenorganisationen, beteiligen sich an der Erstellung von Guidelines.

# Übergang Kinder- / Erwachsenenmedizin

Ist der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin klar geregelt?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	66.7%	6
Nein	33.3%	3
beantwortete Frage		9
übersprungene Frage		3
Wird Ihre Patientenorganisation bei dieser Fragestellung einbezogen?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	30.0%	3
Nein	70.0%	7
beantwortete Frage		10
übersprungene Frage		2

Der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin ist häufig geregelt. Zur Hälfte sind auch die Patientenorganisationen daran beteiligt.

# Psychosoziale Betreuung

Ist die psychosoziale Betreuung gewährleistet?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	72.7%	8
Nein	27.3%	3
beantwortete Frage		11
übersprungene Frage		1
Wird Ihre Patientenorganisation bei dieser Fragestellung einbezogen?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	60.0%	6
Nein	40.0%	4
beantwortete Frage		10
übersprungene Frage		2

Psychosoziale Betreuung wird nur teilweise angeboten. Bei Angebot jedoch mehrheitlich unter Einbezug der Patientenorganisation.

## Case Manager

Gibt es einen sog. Case Manager, der / die Ansprechpartner für die Patient/innen und Angehörige ist?		
Antwortauswahl	Response Percent	Anzahl Antworten
Ja	60.0%	6
Nein	40.0%	4
beantwortete Frage		10
übersprungene Frage		2

Folgende Antworten wurden gegeben:

- Name des Case Managers
- Derselbe Arzt betreut die Patienten über Jahre und berät diese und die Familie umfassend bezüglich dem Syndrom.
- Die Case Managerin, mit der wir zusammenarbeiten, ist eine Angestellte des Kantospitals. Sie organisiert die Kontakte der Patienten zwischen den Ärzten und den sozialen Organisationen.
- Ich weiss nicht
- Zuhören und unterstützen, vernetzen und darauf achten, dass sowohl die medizinischen als auch die psychosozialen Behandlungen erhalten werden unter Berücksichtigung der Besonderheiten der behandelten Krankheit.

## Forschung

Wird Forschung im Bereich seltene Krankheiten vom Versorgungsnetzwerk initiiert?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	90.0%	9
Nein	10.0%	1
beantwortete Frage		10
übersprungene Frage		2
Ist das Netzwerk an Studien beteiligt?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	80.0%	8
Nein	20.0%	2
beantwortete Frage		10
übersprungene Frage		2

Die meisten Versorgungsnetzwerke sind in der Forschung aktiv und beteiligen sich an Studien.



## Forschung

Wird Ihre Patientenorganisation über Forschungsprojekte aktiv informiert?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	90.9%	10
Nein	9.1%	1
beantwortete Frage		11
übersprungene Frage		1
Wird Ihre Patientenorganisation zum Thema Forschung konsultiert?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	80.0%	8
Nein	20.0%	2
beantwortete Frage		10
übersprungene Frage		2

Die meisten Patientenorganisationen werden zum Thema Forschung konsultiert und über Studien informiert.

# Unterstützung in administrativen, juristischen, finanziellen, sozialen und beruflichen Belangen

## Fragen im Rahmen der Sozialversicherung

- Ja 6 (60%) / Nein 4 (40%) 2 Frage übersprungen

## Juristische Unterstützung

- Ja 4 (40%) / Nein 6 (60%) 2 Frage übersprungen

## Budgetberatung

- Ja 2 (20%) / Nein 8 (80%) 2 Frage übersprungen

## Dienstleistungen für zu Hause

- Ja 4 (40%) / Nein 6 (60%) 2 Frage übersprungen

## Gesuche finanzielle Unterstützung

- Ja 6 (60%) / Nein 4 (40%) 2 Frage übersprungen



# Unterstützung in administrativen, juristischen, finanziellen, sozialen und beruflichen Belangen

## Schule, Aus- und Berufsbildung

- Ja 3 (30%) / Nein 7 (70%) 2 Frage übersprungen

## Werden Dienstleistungen koordiniert angeboten?

- Ja 2 (22%) / Nein 7 (78%) 3 Frage übersprungen

## Wenn Ja, innerhalb des Netzwerkes?

- Ja 1 (20%) / Nein 4 (80%) 7 Frage übersprungen

## Wenn Nein, bitte Koordinationsstelle angeben

- Im Aufbau
- Diese Fragen werden bei uns immer wieder angesprochen. Eine Lösung wird gesucht!

## Finanzierung

Ist die Finanzierung der oben genannten Leistungen längerfristig (über mehrere Jahre) gesichert?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	40.0%	4
Nein	10.0%	1
Weiss nicht	30.0%	3
Nur teilweise	20.0%	2
<b>beantwortete Frage</b>		<b>10</b>
<b>übersprungene Frage</b>		<b>2</b>

Falls nur teilweise, in welchen Bereichen? Auswahl Liste (mehrere Antworten möglich):

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Aus-/ Weiter- und Fortbildung	40.0%	2
Behandlungs-Guidelines	20.0%	1
Case Manager	20.0%	1
Forschung	40.0%	2
Register	40.0%	2
Unterstützung in juristischen, administrativen und	60.0%	3
Andere, bitte nennen	20.0%	1
<b>beantwortete Frage</b>		<b>5</b>
<b>übersprungene Frage</b>		<b>7</b>

Finanzierung der Leistungen nur teilweise gesichert.

## Finanzierung

Beteiligt sich Ihre Patientenorganisation finanziell am Netzwerk?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	62.5%	5
Nein	37.5%	3
beantwortete Frage		8
übersprungene Frage		4

Wenn Ja, in welchen Bereichen? Auswahl Liste (mehrere Antworten möglich):

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Aus-/ Weiter- und Fortbildung	25.0%	1
Behandlungs-Guidelines	0.0%	0
Case Manager	25.0%	1
Forschung	50.0%	2
Register	0.0%	0
Unterstützung in juristischen, administrativen und	25.0%	1
Andere, bitte nennen	0.0%	0
<i>beantwortete Frage</i>		<b>4</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>8</b>

Patientenorganisationen beteiligen sich teilweise an der Finanzierung der Leistungen.

# Empfehlungen

## Erfahrungen aus der EU Situation

- Differenziertere Leistungen sind in Ländern verfügbar, welche mit den Patientenvertretungen zusammenarbeiten. Die systematische Beteiligung der Patientenvertretungen bei den Umsetzungsbemühungen wird daher auch von ProRaris empfohlen.

## Vorhandene Versorgungsnetzwerke und Best Practice Beispiele

- Best Practice Beispiele sind für die Patientenorganisationen gut funktionierende Versorgungsnetzwerke mit Beteiligung der Patientenorganisationen. Beim Bezeichnungsprozess sollen diese näher geprüft werden und die positive Wertung aus Sicht der Patientenorganisationen berücksichtigt werden.
- Dies gilt auch für die Versorgungsnetzwerke, welche durch die Umfrage ermittelt wurden.
- Ebenfalls sollten die Versorgungsnetzwerke, welche die isolierten PatientInnen angegeben haben, näher analysiert werden.

# Empfehlungen

## Kriterien für Referenzzentren

- Klare Kriterien für die Versorgungsnetzwerke bzw. Referenzzentren sollen definiert werden.
  - Pflicht-Kriterien, welche von allen Zentren erfüllt werden müssen.
  - Sowie Krankheits-spezifischen-Kriterien (je nach Krankheit bzw. Krankheitsgruppe, die das Zentrum betreut).

# Empfehlungen

## Finanzierung der Versorgungsnetzwerke

- Frage bisher ungeklärt: Teilweise Beteiligung von finanzkräftigen Patientenorganisationen.
- Gleichbehandlung mit PatientInnen, welche von häufigen Erkrankungen betroffen sind: Finanzierung der RZ für seltene Krankheiten muss ebenfalls geregelt sein.
- Diese Frage sollte dringlich im Rahmen des Bezeichnungsprozesses für RZ geklärt und festgehalten werden.



# Empfehlungen

## Case Manager

- Funktion ist an das Versorgungsnetzwerk gekoppelt und im Spital angesiedelt.
- Unterstützung der PatientInnen und deren Angehörige.
- Aufgaben sollen definiert und auf die jeweiligen krankheitsspezifischen Bedürfnisse ausgerichtet werden, müssen jedoch nicht zwingend an eine Person bzw. Funktion im Spital gekoppelt sein.
- Beispiel: Koordinations-Pflegefachfrau im Best Practice Beispiel der ASRIMM.

# Empfehlungen

## Kantonale Koordinatoren

- Koordinatoren fungieren als Brückenbauer zwischen PatientInnen und bestehenden Dienstleistungen (exkl. medizinische Leistungen).
- Fundierte Analyse über die Verfügbarkeit von Dienstleistungen für PatientInnen in jedem Kanton.
- Nicht nur auf die Seltenen Krankheiten fokussieren, sondern alle verfügbaren Dienstleistungen für PatientInnen sowie Angehörige erfassen.
- Funktion national gefordert, jedoch kantonale variabel definiert (je nach bereits verfügbaren Dienstleistungen).

# Ziele Erhebung Register

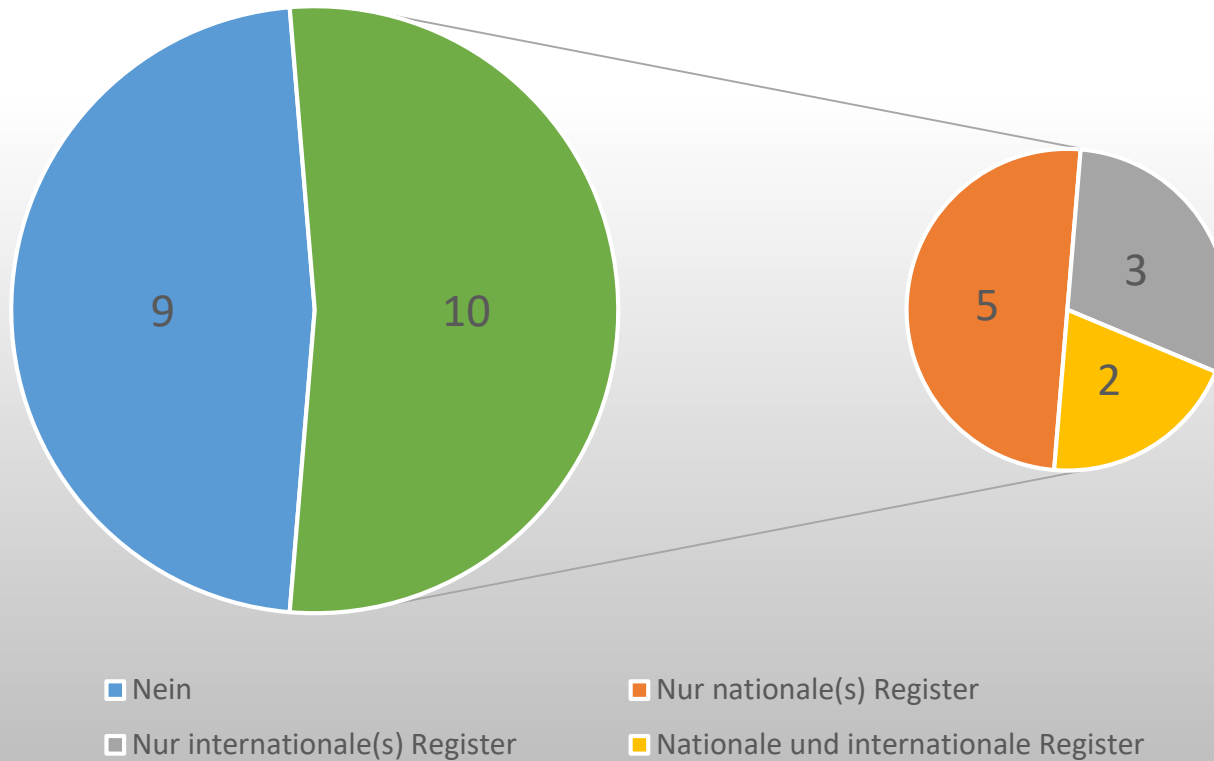
Ermitteln...

- der Verfügbarkeit von Patientenregistern bei den Patientenorganisationen.
- der Beteiligung von Patientenorganisation an der Betreuung von Registern.
- der Patientenbedürfnisse beim Erstellen und Führen von Registern.
- von Expertenwissen zu den einzelnen Aspekten.

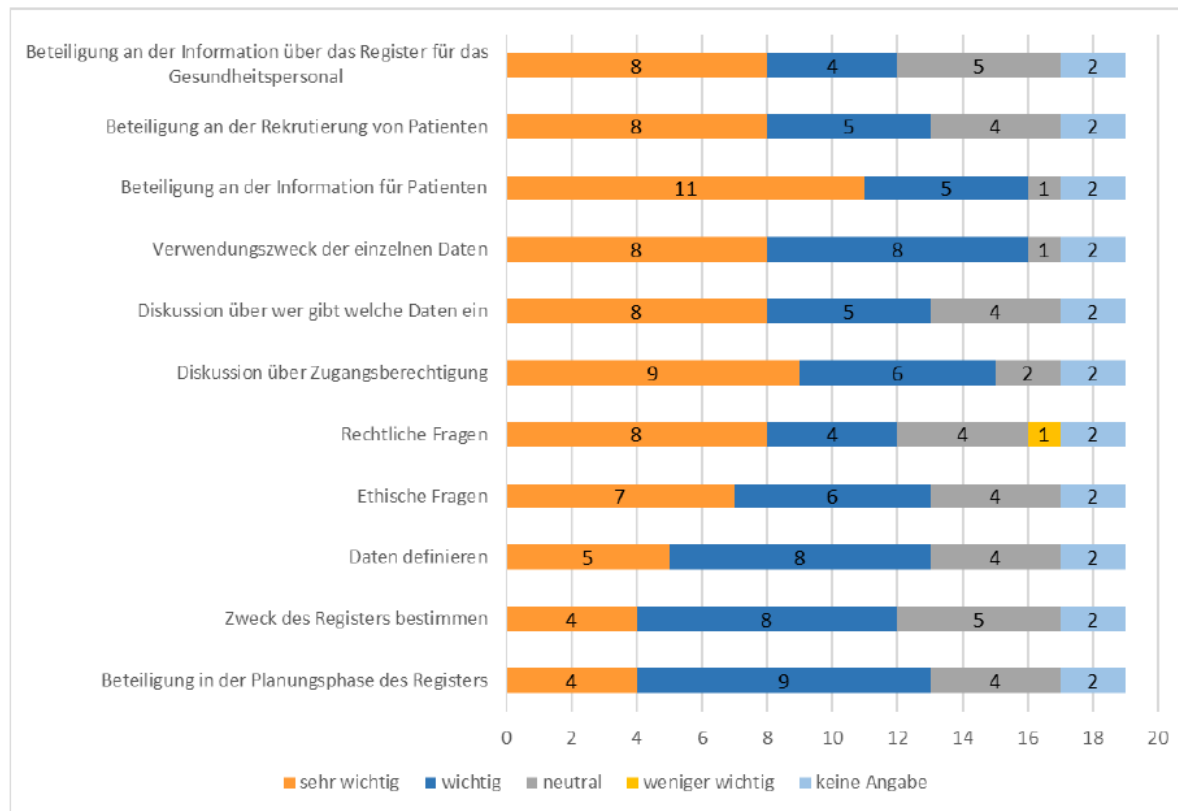
# Teilnehmende Umfrage Register

- Patientenorganisationen: 23
- In die Auswertung aufgenommen: 19

# Verfügbarkeit von Registern unter den Patientenorganisationen

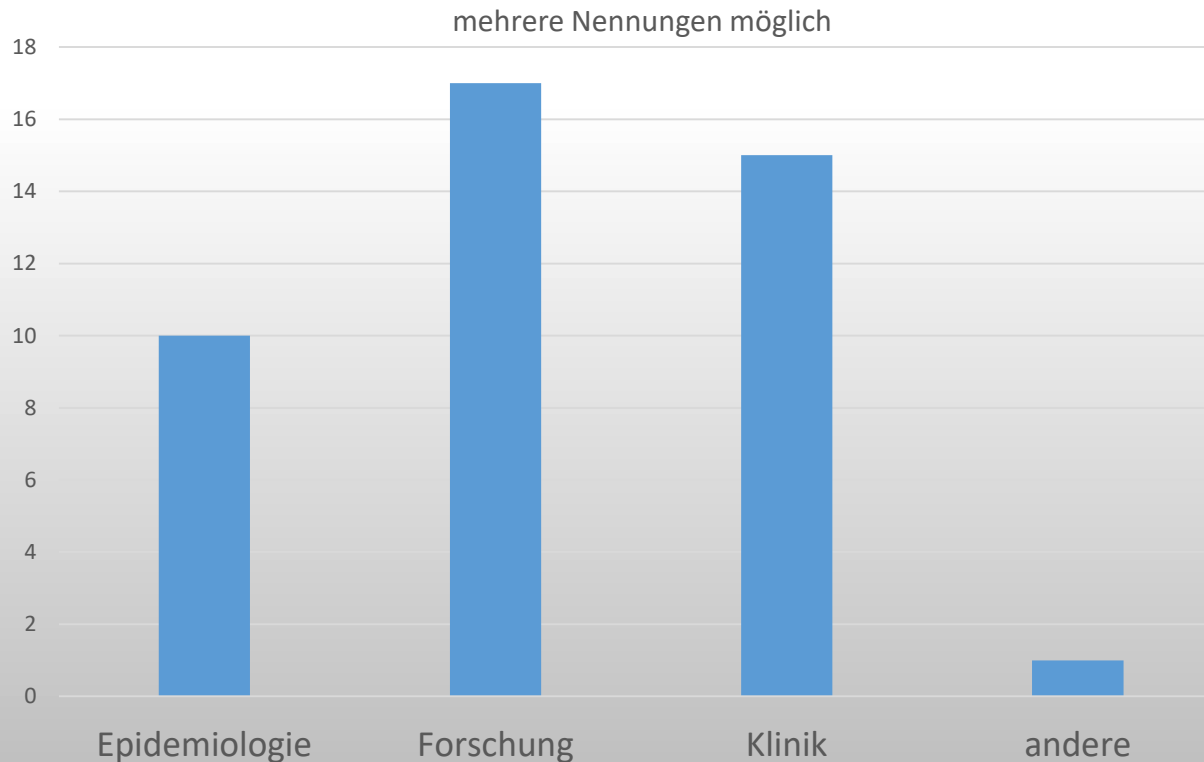


# Patientenbedürfnisse beim Erstellen und Führen von Registern



Graphik 2: Angabe zur Wichtigkeit der Patientenbeteiligung in den genannten Bereichen

## Zweck des Registers



## Welche Daten erfassen?

<i>Persönliche Daten</i>	<i>Anzahl Nennungen</i>
- Name, Vorname, Adresse, Geburtsdatum, Geschlecht	4
- Verwandtschaft zu anderen Personen im Register	1
<i>Daten zur Krankheit</i>	
- Klinisch relevante Daten (Symptome, Diagnose, med. Unterlagen)	7
- Prävalenz / Inzidenz	
- Alter bei Erkrankung	1
- Alter bei Diagnose	1
- Organbeteiligung (organspezifische Informationen)	2
- Sterbedatum	1
	1
<i>Daten zur Behandlung</i>	
- Medikamente / Therapien / Operationen und deren Auswirkung auf die Symptome (Wirksamkeit)	5
- Krankheitsverlauf	3



# Empfehlungen

## **Patientenbeteiligung:**

- Beteiligung der PatientInnen von der Planung bis zur Implementierung.
- Entsprechende Rahmenbedingungen sollen geschaffen werden.

## **Konkret:**

- Patientensicht bei der Planung des Registers abfragen.
- Anschliessend erarbeiten eines Vorschlages.
- Patientenvertretungen nehmen vor dem Start zum Vorschlag Stellung.
- Somit tauchen wichtige Punkte aus Patientensicht nicht erst nach dem effektiven «Start» auf.

# Empfehlungen

## Zweck und Datensammlung:

- Zweck bestimmt die Art der erfassten Daten.
- So viele Daten erheben wie nötig, so wenige Daten erheben wie möglich.

## Information über das Register:

- Verantwortliche Rollen sind klar aufzuteilen.
- Patientenorganisationen: Verbreitung von allgemeinen Informationen für PatientInnen zur Verfügbarkeit eines Registers und zum Sinn und Zweck einer Beteiligung.
- Behandelnder Arzt / Ärztin: Direkte Anfrage an den Patienten zur Erfassung der persönlichen anonymisierten Daten ins Register. Die Einverständniserklärung kann direkt besprochen und im Patientendossier erfasst werden.

# Empfehlungen

## Internationale Einbindung:

- Für die kleine Schweiz besonders wichtig.
- Internationale Empfehlungen bei der Planung eines nationalen Registers berücksichtigen, um Interoperabilität und Teilnahme an internationaler Forschung zu ermöglichen.

## Finanzierung:

- Register benötigen zur Erfüllung ihrer Aufgabe eine gesicherte Finanzierung.
- Im Sinne der Gleichbehandlung soll ein nationales Register für seltene Krankheiten, wie auch ein nationales Krebsregister, staatliche Subventionen erhalten.

# Dokumentation online

- Die beiden Berichte Zur Patienteneinbindung bei Referenzzentren und Registern in der Schweiz sind auf der BAG Seite publiziert:

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/mensch-gesundheit/seltene-krankheiten/projekte-und-massnahmen-des-nationalen-konzepts-seltene-krankheiten.html>

- Alle drei Berichte:

<https://www.proraris.ch/seltenen-krankheiten/nationales-konzept-seltene-krankheiten-52.html>

- Best Practice Beispiele:

<https://www.proraris.ch/seltenen-krankheiten/organisationen-prasentieren-ihre-referenzzentren-258.html>

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**

**Kontakt:**

**Jacqueline de Sá**

[contact@proraris.ch](mailto:contact@proraris.ch)

# Gruppenarbeit



## Thema 1:

- Welche Leistungen braucht es in einem Referenzzentrum?
- Definieren von Kriterien für die Bezeichnung von Referenzzentren
  - Pflichtkriterien (müssen alle Referenzzentren erfüllen)
  - Individuelle Kriterien (wichtig je nach betreuter Krankheit)

## Thema 2:

- Konkrete Beispiele von Referenzzentren beschreiben:
  - Positive Beispiele
  - Beispiele mit noch bestehende Problemen
- Was kann daraus im Bezeichnungsprozess gelernt werden?