



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

**7. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz
Centre hospitalier universitaire vaudois, Lausanne, 4. März 2017**

Esther Neiditsch, Projektleiterin Seltene Krankheiten, BAG



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 (BAG / GDK / SAMW / unimedsuisse / Proraris)

2: Bezeichnung / Publikation der Referenzzentren (BAG / GDK / SAMW / VUMS)

6: Wirksames Kodierungssystem (BAG / BFS)

10: Spitalkoordinatoren in den Referenzzentren (BAG / Referenzzentren / Proraris)

17: Register für SK (BAG / Referenzzentren / BFS / Proraris)

Massnahmen:

13: Standardisierte Verfahren / Zusammenarbeit verbessern (BAG / Vertrauensärzte / Versicherer / Pharma / spez. Analysezentren)

14: Prüfung Kostenübernahme von genetischen Analysen für Angehörige (BAG / Vertrauensärzte / spez. Analysezentren)

15: Überarbeitung der Liste der Geburtsgeberechen / GGML (BAG / BSV)

Massnahmen:

3: Informationsplattformen (BAG / GDK / Orphanet)

4: Zusammentragen und Verbreiten von Informationen (BAG / GDK / Proraris)

5: Information der Gesundheitsfachleute (BAG / GDK / FMH)

9: Kantonale Koordinatoren (Kantone/ Proraris)

11: Angehörigenpflege (BAG / GDK)

12: Selbsthilfe (BAG / Proraris)

18: Einbindung der Patientenorganisationen (BAG / Referenzzentren / Proraris/ SBFI)

Massnahmen:

7 / 8: Ausbildung und Wissenstransfer (BAG / SIWF / FMH)

16: Forschung (BAG / SBFI / SNF / SAMW / unimedsuisse / Referenzzentren)

Arbeiten/ Abklärung im Gange

Arbeiten in Vorbereitung



Schwierigkeiten des Konzepts

Dürftige Datenlage

- Prävalenz, Epidemiologie
- Forschungsergebnisse
- Behandlungsmethoden
- unzureichende statistische Erfassung (bis zur Einführung von ICD-11)

Komplexe Versorgungsrealität

- Expertise ist ebenso selten wie die Krankheiten
- Unklare Zuständigkeiten hinsichtlich Koordination von Behandlung und Versorgung



Aber: Nationales Konzept und Mobilisierung der Betroffenen zeigen Wirkung

Wachsende Sensibilisierung der betroffenen Akteure und der Öffentlichkeit

Zunehmende Offenheit gegenüber neuen Ansätzen

- Versorgungsnetzwerke, Referenzzentren
- Aufbau neuer spezialisierter Strukturen
- Informationsplattformen
- Versorgungsstrukturen
- Forschungsnetzwerke



Projekt 1 Referenzzentren - Kodierung - Register

M1/ M2 Referenzzentren

M10: Spitalkoordinatoren in den Referenzzentren

- Lead bei der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten
Kick-off November 2016, Gründung Q2 2017

M6: Wirksames Kodierungssystem

- Bericht zu Kodierungsinstrumenten ist in Ausarbeitung
- Von der Weltgesundheitsorganisation geplante ICD-11-Kodierung integriert alle mit Orphacodes kodierten Krankheiten

M17: Register

- Das Konzept des Schweizerischen Registers Seltene Krankheiten (SRSK) wird unter Einbezug aller Universitätsspitäler und ProRaris erarbeitet (Lead Universität Bern / Kinderspital Zürich)



Projekt 2: Kostenübernahme

M13: Standardisiertes Verfahren / Zusammenarbeit verbessern

Anpassung der Artikel 71a und 71b KVV (Vergütung off-label, off-Limitatio bzw. nicht auf der Spezialitätenliste) per 1. März 2017 in Kraft.

M14: Prüfung Kostenübernahme von genetischen Analysen für Angehörige

Antrag auf Leistungspflicht der obligatorischen Krankenpflegeversicherung für präsymptomatische genetische Untersuchungen, die präventive therapeutische Massnahmen nach sich ziehen, bei Familienangehörigen ist in Arbeit (Schweizerische Gesellschaft für medizinische Genetik)



Projekt 2: Kostenübernahme

M15: Überarbeitung der Liste der Geburtsgebrechen- / Geburtsgebrechenmedikamentenliste im Rahmen der IV-Revision

- Federführung beim Bundesamt für Sozialversicherungen
- Vorgesehenes Inkrafttreten der überarbeiteten GG-Liste im Januar 2019, wenn möglich gemeinsam mit IV-Revision
- Bislang keine Einbindung der Patienten(organisationen)



Projekt 3: Information, Einbindung der PO

M3: Informationsplattformen

- Abschluss der externen Evaluation von Orphanet im Auftrag von GDK/ BAG zur Analyse des bestehenden Potenzials und der Möglichkeiten zur Weiterentwicklung per Ende 2016.

M4: Zusammentragen und Verbreiten von Informationen

- ProRaris erarbeitete Berichte über die Patientenperspektive im Hinblick auf die Schaffung von Referenzzentren und Erstellung eines Registers für Seltene Krankheiten.



Projekt 3: Information, Einbindung der PO

M9: Kantonale Koordinatoren

- Pilotprojekt im Wallis (ProRaris) Ausbilden-Begleiten-Koordinieren
- Derzeit laufende Erhebung des bestehenden Angebots in den Kantonen

M11: Angehörigenpflege

- Im Rahmen der Fachkräfteinitiative hat der Bund für die nächsten vier Jahre für die Förderung der Angehörigenpflege 1 Million Franken bereitgestellt. Die seltenen Krankheiten sind Teil des Projekts.

M12: Selbsthilfe

- Evaluation der Mitwirkungsmöglichkeiten von Patientenorganisationen für die Selbsthilfe

M18: Einbindung der Patientenorganisationen

- Das BAG lebt den Grundsatz, dass die Patientenorganisationen bei der Umsetzung der Massnahmen einbezogen werden.



Projekt 4: Ausbildung, Forschung

M7/8: Ausbildung und Wissenstransfer

- Laufende Revision des Lernzielkataloges Humanmedizin: Die neue Version, die spätestens Mitte 2017 vorliegen sollte, enthält eine *Seltene Krankheiten-Situation as Starting Point*.

M16: Forschungsförderung auf nationaler und internationaler Ebene

- Das Swiss National Clinical Trial Portal (SNCTP) ist online. Informationen über laufende und abgeschlossene klinische Studien im Bereich Seltene Krankheiten können mit einschlägigen medizinischen Termini abgerufen werden.
- Einführung einer neuen Tickbox zur Kennzeichnung von Studien im Bereich Seltene Krankheiten im BASEC-Studieneingabeportal ist angedacht.



Weiteres Vorgehen Umsetzungsplanung

- Fokussierung auf prioritäre Massnahmen:
 - Projekt 1: M1 / 2 Referenzzentren
 - Projekt 2: Kostenübernahme (M13 / 14 / 15)
 - Projekt 3: M3 Informationsplattformen, M9 kantonale Koordinatoren
- Parallele Bearbeitung der Massnahmen wie bisher
- Koordination des Gesamtprojektes durch das BAG
- Projektdauer: 2015–2017



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

Besten Dank!

