

## Referenzzentren für Seltene Krankheiten und die Schaffung einer «Nationalen Koordination Seltene Krankheiten»

Agnes Nienhaus  
Geschäftsführerin unimedsuisse

Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten  
Lausanne 4. März 2017

### Massnahme 1: Ausgangslage (1) **Bericht betr. Prozess zur Schaffung von «Referenzzentren»**

#### Auftrag:

- Vorschlag eines Verfahrens zur Bezeichnung von Referenzzentren
- Notwendigkeit einer einvernehmlichen Lösung (Gentlemen's Agreement) – Grund: fehlende rechtlichen Grundlagen

#### Vorgehen: Arbeitsgruppen der SAMW

- Diskussion ab Januar 2015
- Breite Vernehmlassung September 2015
- Überarbeitung Dezember bis Mai 2016
- Verabschiedung SAMW zuhanden BAG Juni 2015

## Massnahme 1: Ausgangslage (2)

### Bestehender Diskussionsbedarf

#### Diskussionsinhalte 2016

- Kein gemeinsames Problembewusstsein im Versorgungssystem
- Wie geht Selbstorganisation im zersplitterten, föderal organisierten Gesundheitswesen?
- Aufgaben von Referenzzentren
- Zentren oder Netzwerke?
- Vorgehen Top-down oder bottom-up?

→ Stolpersteine oder  
Chance für Verständigung ?

**Viele Wege führen nach Rom**

## Massnahme 1: Ergebnis (1)

### Grundsätze für die Organisation der Versorgung

#### Umsetzung «Referenzzentren» auf folgenden Grundsätzen

- Subsidiarität - Lösungen auf der besten geeigneten Ebene finden, nicht alle Probleme in eine Struktur packen!
- An Bedarf orientieren – verschiedene Lösungen sind möglich
- Patientennähe – gute bestehende Angebote erhalten
- Krankheitsübergreifende Ebene stärken
- Internationalen Anschluss finden

Massnahme 1: Ergebnis (2)  
**Differenzierte Referenzstrukturen für  
 Seltene Krankheiten**

Versorgungsstrukturen auf zwei verschiedenen Ebenen:

- Plattformen für Seltene Krankheiten (krankheitsübergreifend)
- Versorgungsnetzwerke aus spezialisierten Leistungserbringern  
 inkl. Referenzzentren (krankheitsspezifisch)

- Netzwerke als wichtige Grundlage
- Referenzzentren wo eine stärkere Bündelung notwendig ist
- Definierte Anforderungen
- Aufbau bottom up – danach Anerkennung

Massnahme 1: Ergebnis (3)  
**Koordinierter Aufbau- und Anerkennungsprozess**

Für den Aufbau und die Anerkennungsverfahren soll eine gemeinsame Koordinationsinstanz der wichtigen Stakeholder geschaffen werden:

- Nationale Koordination Seltene Krankheiten

## Massnahme 2: Schaffung von Referenzstrukturen

**Schritt 1:** Schaffen einer «Nationalen Koordination für Seltene Krankheiten»

- Gründung Verein (Mitte 2017)
- Schaffung Geschäftsstelle bei unimedsuisse (Mitte 2017)
- Aufbau Vorstand und Fachgruppen, Funding Pilotprojekt, Homepage, etc. (bis Ende 2017)

**Schritt 2:** Pilotprojekt Netzworkebildung und Anerkennungsprozess (2018)

**Schritt 3:** Implementierung Anerkennungsprozess (ab 2019)

## Ziele der Nationalen Koordination SK

- **Übergeordnetes Ziel: Diagnose und gute Versorgung für Patientinnen und Patienten gewährleisten**
- Diskussion und Koordination übergeordneter Fragestellungen (v.a. Versorgung, Forschung, Abgeltung)
- Gemeinsame Entscheidungsfindung und Kommunikation
- Selbstorganisation von Leistungserbringern, Betroffenen und anderen Stakeholdern, Anerkennung von Referenzstrukturen und Registern
- Internationale Anbindung in Versorgung sicherstellen
- Ansprechstelle für Behörden schaffen

**Gentlemen's Agreement**

## Trägerschaft & Partner

Vorgesehene Gründungsmitglieder (aktueller Stand):

- AllKidS
- GDK
- ProRaris
- SAMW
- unimedsuisse
- Zentrumsspitäler mit Forschungskompetenz (KSSG, EOC)

Partner

- BAG: Beobachterstatus mit beratender Stimme
- BSV, FMH, H+ (Diskussionen aufgenommen)
- Mögliche weitere Partner: Interpharma, Dachverbände  
Krankenversicherer, weitere Dachverbände von  
Patientenorganisationen (Diskussionen nach Gründung)

## Aufgaben der Nationalen Koordination

- Begleitung der Entwicklung von Plattformen, Versorgungsnetzwerken und Referenzzentren für Seltene Krankheiten (im Hinblick auf die Anerkennung)
- Rahmenbedingungen für Referenzstrukturen setzen
- Anerkennung von Plattformen, Versorgungsnetzwerken und Referenzzentren für Seltene Krankheiten
- Anerkennung Register für Seltene Krankheiten
- Internationale Vernetzung (Versorgung, Forschung)
- Einbezug Patienten und Patientenorganisationen
- Einbezug Forschungsfragen
- Klärung Finanzierung der Aufgaben von Referenzzentren

## Herausforderungen



### Schaffen von Akzeptanz im Versorgungssystem

- Mainstreaming der Thematik
- Mittragen neuer Prozesse auf freiwilliger Basis

### Aufbau einer anerkannten Kompetenz

- Integration Expertise Seltene Krankheiten
- Expertise in einer guten Versorgungsorganisation
- Integration Patienten/innen und ihrer Organisationen

### Nachhaltige Finanzierung

- Finanzierung der Referenzzentren, Plattformen und Netzwerke bzw. deren Leistungen
- Finanzierung «Nationale Koordination Seltene Krankheiten»

## Herausforderungen



### Schaffen von Akzeptanz im Versorgungssystem

- Mainstreaming der Thematik
- Mittragen neuer Prozesse auf freiwilliger Basis

### Aufbau einer anerkannten Kompetenz

→ **Kommunikation als zentrale Aufgabe**



### Nachhaltige Finanzierung

- Finanzierung der Referenzzentren, Plattformen und Netzwerke bzw. deren Leistungen
- Finanzierung «Nationale Koordination Seltene Krankheiten»

**Danke für Ihre Aufmerksamkeit!**



[www.unimedsuisse.ch](http://www.unimedsuisse.ch)  
[info@unimedsuisse.ch](mailto:info@unimedsuisse.ch)