

Nationale Koordination seltene Krankheiten: Wo stehen wir?

Agnes Nienhaus

Geschäftsführerin kosek

7. April 2022

Ablauf der Präsentation

- 1) Zur Organisation
- 2) Überblick über die Versorgungsangebote
- 3) Zentren für seltene Krankheiten
- 4) Referenzzentren und Netzwerke
- 5) Aktuelle Arbeiten
- 6) Herausforderungen
- 7) Perspektiven
- 8) Schlussfolgerungen



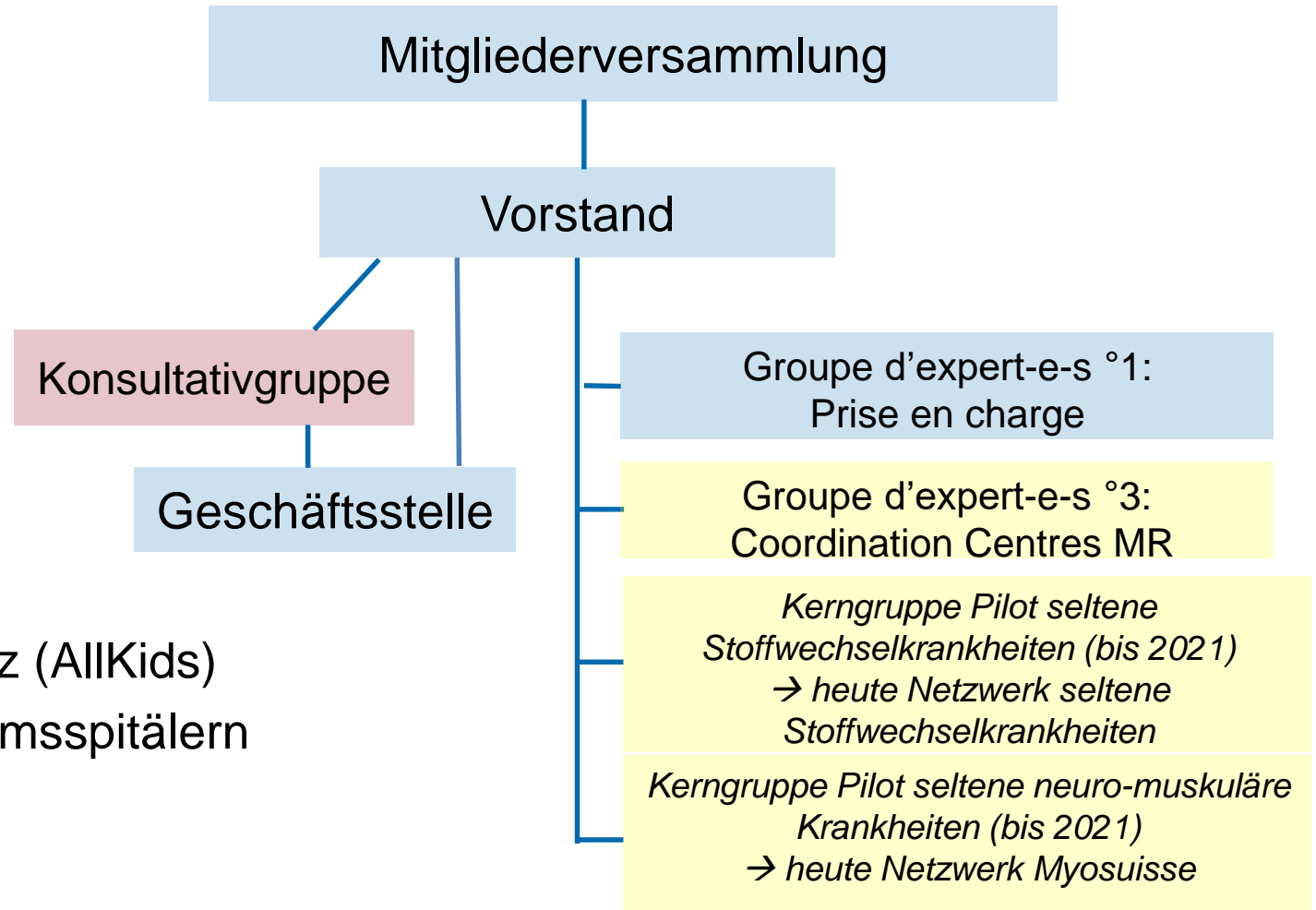
fr.freepik.com

1) Zur Organisation

- Gründung 2017

Membres:

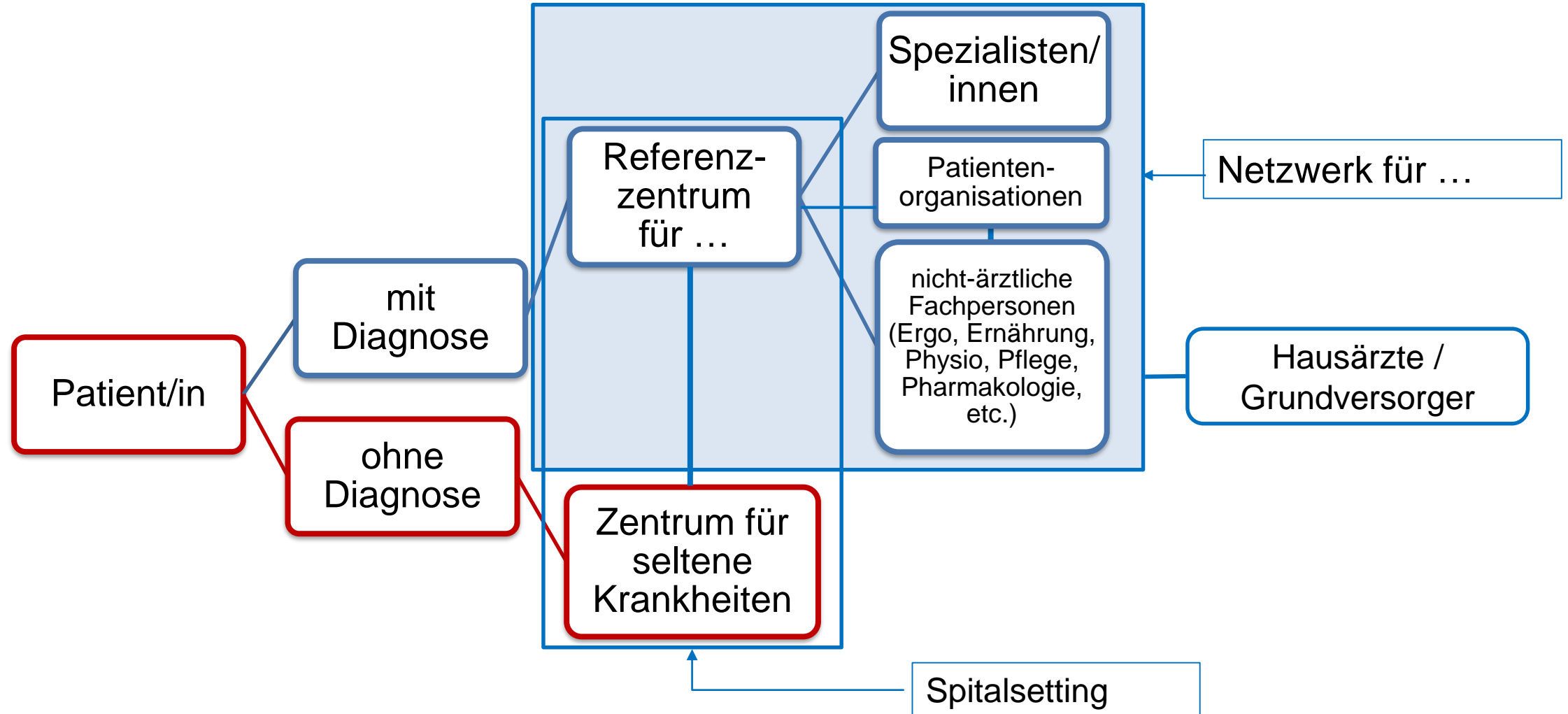
- ProRaris
- Gesundheitsdirektorenkonferenz
- SAMW
- Universitäre Medizin Schweiz
- Allianz der Kinderspitäler der Schweiz (AllKids)
- Verein von nicht-universitären Zentrumsspitalern



2) Grundsätze der kosek

- 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 her gedacht
- Anerkennung (keine Akkreditierung): Aufgabe der kosek
- Lücken der Versorgung stehen im Zentrum

2) Überblick über die Versorgungsstrukturen



3) Netzwerke und Referenzzentren (1/3)

- Für spezifische Krankheitsgruppen (z.B. Stoffwechselkrankheiten)
- Aufgaben krankheitsspezifisch
- Vernetzung in Netzwerken nach Fachgebieten, die ideale Versorgung gewährleisten



4) Referenzzentren und Netzwerke (2/2)

24 Krankheitsgruppen nach internationaler Klassifikation (ERN)

→ Ohne onkologische Krankheiten

Krankheitsgruppe	ERN
Rare <u>Bone Disorders</u>	ERN BOND
Rare craniofacial anomalies and ENT disorders	ERN CRANIO
Rare <u>Endocrine Conditions</u>	Endo-ERN
Rare and <u>Complex Epilepsies</u>	<u>EpiCARE</u>
Rare <u>Kidney Diseases</u>	<u>ERKNet</u>
Rare <u>Neurological Diseases</u>	ERN-RND
Rare inherited and congenital anomalies	ERNICA
<u>Respiratory Diseases</u>	ERN-LUNG
Rare and Undiagnosed Skin Disorders	ERN-Skin
Rare <u>Adult Cancers (solid tumors)</u>	EURACAN
Rare <u>Hematological Diseases</u>	<u>EuroBloodNet</u>
Rare <u>Neuromuscular Diseases</u>	EURO-NMD
Rare <u>Eye Diseases</u>	ERN-EYE
<u>Genetic Tumour Risk Syndromes</u>	ERN GENTURIS

Rare <u>Urogenital Diseases</u>	EUROGEN
Uncommon And Rare Diseases of the HEART	GUARD-HEART
Rare Congenital Malformations and Rare Intellectual Disability	ITHACA
Rare <u>Hereditary Metabolic Disorders</u>	<u>MetabERN</u>
<u>Paediatric Cancer (haemato-oncology)</u>	<u>PaedCan-ERN</u>
Rare <u>Hepatological Diseases</u>	RARE-LIVER
Rare Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases	<u>ReCONNET</u>
Rare Immunodeficiency, Autoinflammatory and Autoimmune Diseases	RITA
Transplantation in Children (incl. HSCT, heart, kidney, liver, intestinal, lung and multiorgan)	<u>TransplantChild</u>
Rare <u>Multisystemic Vascular Diseases</u>	VASCERN

4) Referenzzentren und Netzwerke - Herausforderungen (3/3)

- Verfahren optimierbar
 - Die Fragebogen waren zu aufwändig und detailliert, Vereinfachung in Vorbereitung
 - Schwierigkeiten, die Funktionsweise des Netzwerks zu beschreiben und seine Tätigkeit praktisch nachzuweisen (Multidisziplinarität) → Strukturierte Präsentation und Gespräch statt Fragebogen.
- Praktische Einbindung von Betroffenen und Patientenorganisationen oft noch unüblich.
 - Strukturierter Einbezug im Sinne von PPI neu, Entwicklung nicht immer einfach
 - für beide Seiten Lernprozess
 - Ausprobieren, Erfahrungen teilen
- Einbindung der Fachgesellschaften kann verbessert werden.
 - proaktive Kommunikation mit Fachgesellschaften und Institutionen, die sich für Anerkennung interessieren

5) Aktuelle Arbeiten

Zentren für seltene Krankheiten

- *Reevaluationsverfahren skizzieren und bekannt geben (bis Ende 2022)*

Referenzzentren und Netzwerke

- Optimierung der Anerkennungsverfahren (*bis Mitte 2022*)
- Schaffung einer erweiterten Toolbox für die Netzwerkbildung
- Information aller beteiligten Partner und Stakeholder:
 - ➔ Umfassende Informationsveranstaltungen im 3. Quartal 2022
- Lancierung der Anerkennungsverfahren für neue Krankheitsgruppen (*bis Ende 2022*)
 - ➔ Anerkennungen von 2 Krankheitsgruppen im Jahr 2023
- Weitere Krankheitsgruppen je nach Kapazitäten und finanziellen Mitteln

Koordination mit anderen Projekten und mit den Massnahmen des BAG (laufend)

- Orphanet
- Schweizer Register Seltene Krankheiten
- Nationales Konzept Seltene Krankheiten
- European Joint Programm on Rare Diseases (Horizon Europe, Programmdauer bis 2030)

7) Herausforderungen

- Finanzielle Sicherung der Arbeiten von kosek und Orphanet Schweiz. Fortschreiten schwierig, wenn gesetzliche Grundlagen für diese Public Health Projekte fehlen.
 - Aktuell: Mitgliederbeiträge, Jahresfinanzierung BAG, Fundraising
 - Motion der SGK-S in der Nationalratskommission (am 7.4.2022 in SGK-N behandelt).
 - Register ist bis Ende 2024 teilfinanziert (über BAG gemäss KRG)
 - Aktuell sind aufgrund beschränkter finanzieller Mittel Anerkennungsverfahren für nur 2 Krankheitsgruppen pro Jahr möglich
 - 10 Jahre bis wir alle Krankheitsgruppen abarbeiten können.
- **Politische Lösung ist elementar – und unterwegs**

8) Perspektiven

Kantonale Initiativen

- Direkter Draht zu Kantonalen Amtsstellen gemeinsam mit GDK und regelmässigen Informationspaketen
 - kantonale Planungen sensibilisieren,
 - Informationen zu überregionalen Angeboten weitergeben
- Eigene kantonale Projekte, z.B. im Wallis
 - politische Vorstösse
 - regionale Unterstützungsangebote

FMH

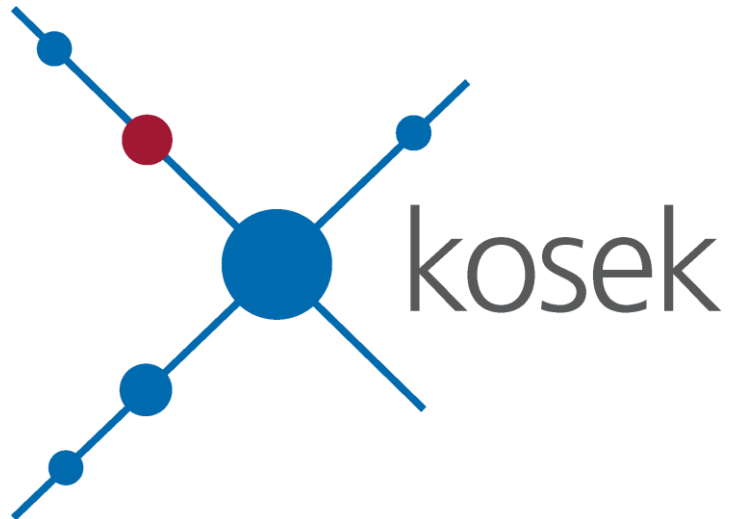
- Artikel in der Schweizerischen Ärztezeitung und Zeitschriften regionaler Verbände
- Bekanntmachung der Angebote bei Zuweisern
- Dialog über Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften in Bezug auf Netzwerke und Anerkennungsverfahren für neue Krankheitsbereiche.

9) Schlussfolgerungen

Trotz der aufgetretenen Schwierigkeiten und der Tatsache, dass sie Jahr für Jahr fortbestehen ...

- Äußerst interessante Tätigkeit, weil hier Lücken im Gesundheitssystem gefüllt werden.
 - kosek = sehr engagierte und aktive Multi-Stakeholder-Gemeinschaft.
 - Hervorragende Evaluationsarbeit der Expertengruppe unter der Leitung von Fabrizio Barazzoni und Christine Guckert
-
- Benennung von Zentren für seltene Krankheiten und Referenzzentren möglich (technischer Aspekt).
 - Aber Dauerhaftigkeit immer noch nicht gesichert für Kosek, und Orphanet, und nur vorübergehend für das Register.
 - Politische Unterstützung unabdingbare, um den Ansatz voranzutreiben

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Nationale Koordination Seltene Krankheiten
% unimedsuisse
Haus der Akademien
Laupenstrasse 7
Postfach
3001 Bern

☎ 031 306 93 87

✉ info@kosekschweiz.ch

www.kosekschweiz.ch