



Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek)

Organisation & Projekte

Agnes Nienhaus
Geschäftsführerin kosek

Weiterbildung Inselspital, 5.3.2020

1

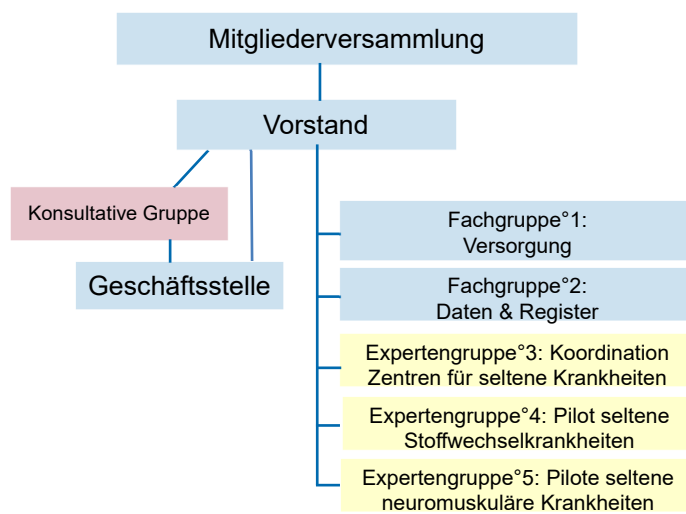


Über die kosek

Gründung 22.5.2017

Mitglieder:

- ProRaris
- GDK
- SAMW
- unimedsuisse
- AllKidS
- Nicht-universitäre
Spitäler und Kliniken



2

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
- Zugesagt zur Beteiligung am Projekt haben:
- Alle Universitätsspitäler und universitären Kinderspitäler
 - EOC; KSSG zusammen mit Kinderspital SG
 - LUKS

3

3

Kernaufgabe der kosek: Koordination und Anerkennung von Versorgungsangeboten



Ausgangslage Versorgung:

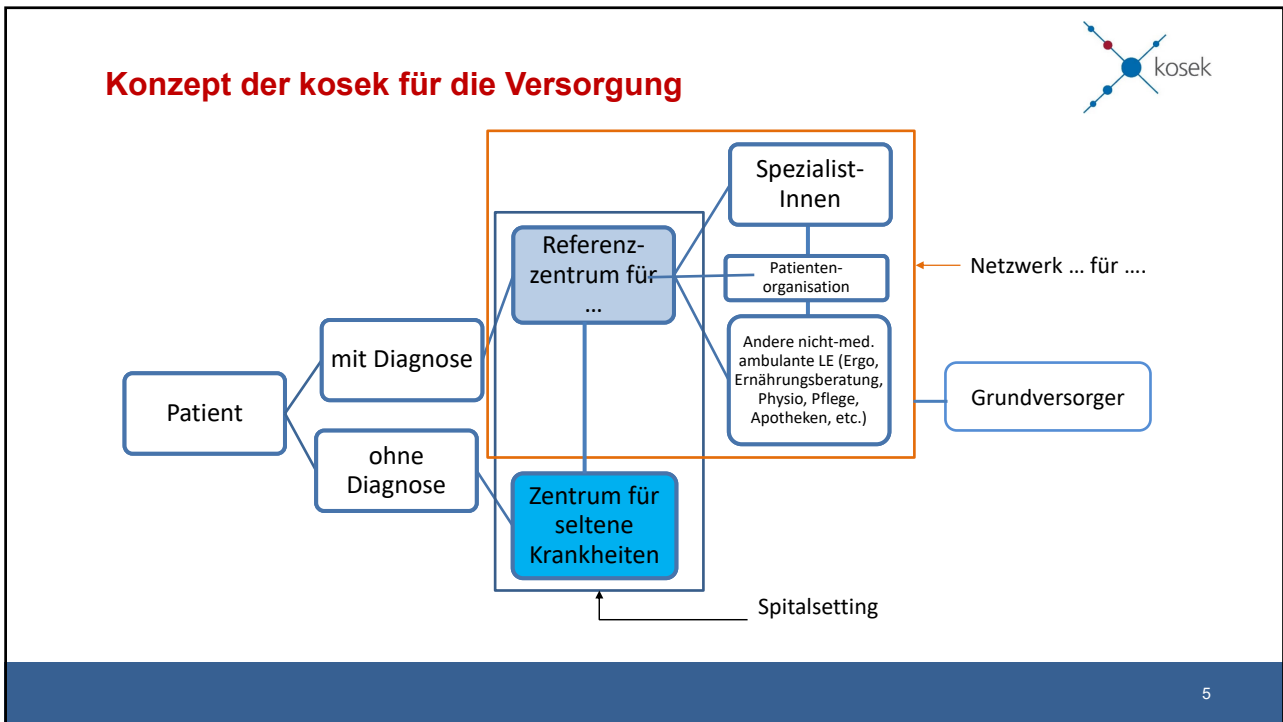
- Unterversorgung und Fehlversorgung
- «Problemzone» Diagnostik
- Erschwerter Zugang zu Angeboten und Therapien

Kriterien, um dies zu beheben (Planungskriterien nach Krankenversicherungsgesetz KVG):

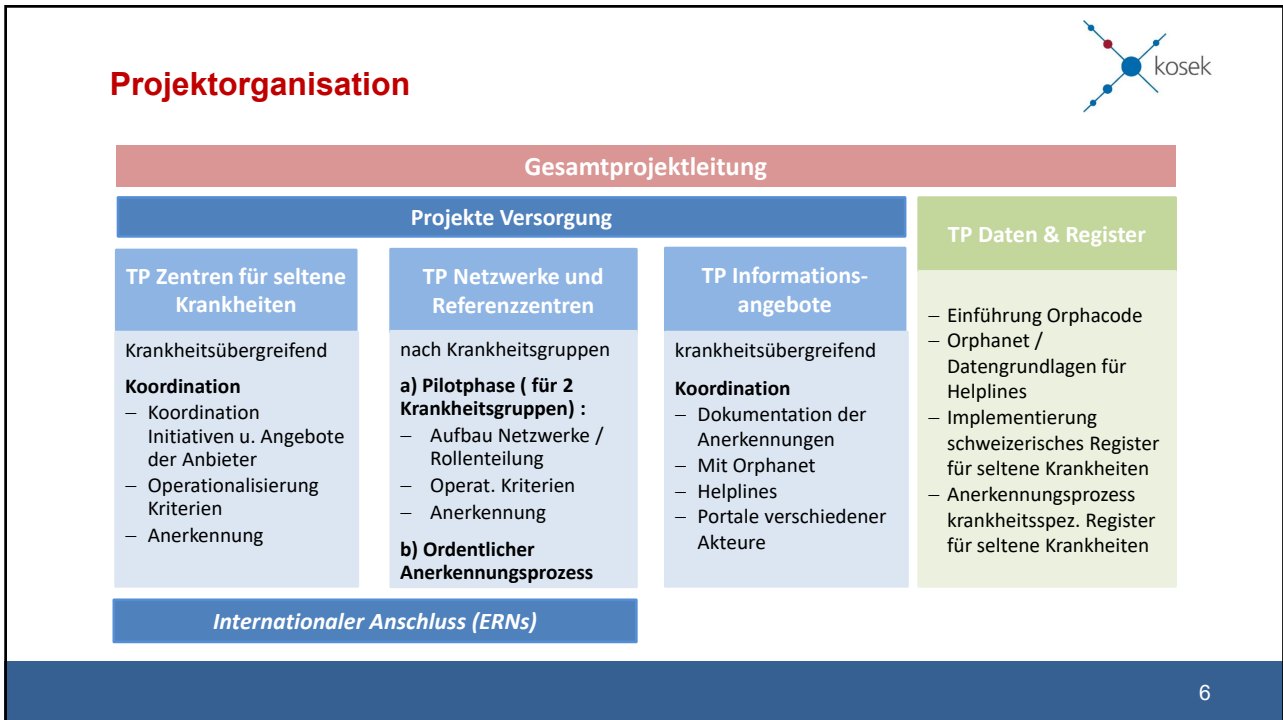
- Bedarfsgerechtigkeit – Diagnosefindung beschleunigen und Lücken identifizieren
- Qualität gewährleisten – über Anerkennungsprozess mit Anforderungen
- Wirtschaftlichkeit – über Koordination & Harmonisierung der Aufgaben
→ am richtigen Ort und richtig behandelt = effiziente und wirtschaftliche Versorgung
- Zugänglichkeit sichern – Zugang zu Angeboten der Versorgung und Zugang zu Information

4

4



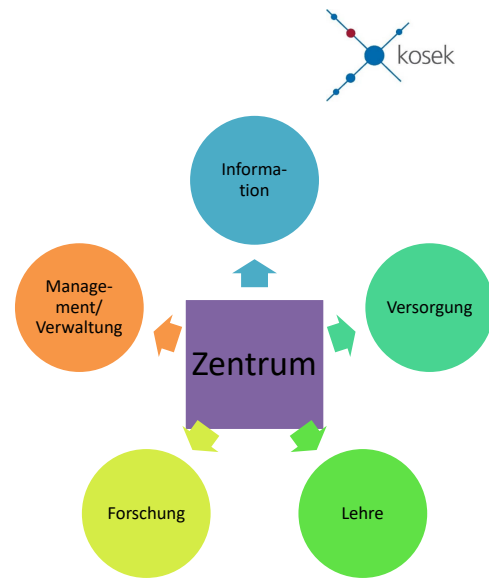
5



6

TP 1: Zentren für seltene Krankheiten

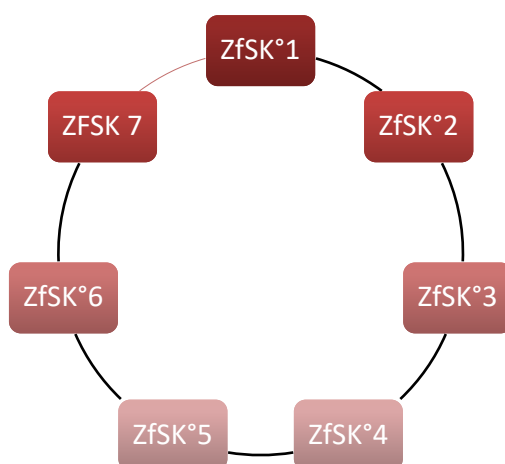
- Anlaufstelle vor allem für Betroffene ohne Diagnose
 - Triage, Versorgung (Diagnose, Genetik interdisziplinäre Boards), Aus- und Weiterbildung, Informationsaustausch innerhalb Spital, Information gegen aussen, Forschung
 - Organisation, die die Expertise an grossen Spitälern zusammenführt
 - Übergreifende Kompetenzen stärken
 - Zusammenarbeit mit anderen Zentren (z.B. Helpline, Infohomepage, Broschüren, Austausch Best-Praxis-Modelle)
- Projekt startet mit 8 interessierten Spitälern
 - Erste Bewerbungsrunde 2019
 - Erste Anerkennungen voraussichtlich bis Mitte 2020



7

7

Koordination zwischen den Zentren



Koordination :

- Weiterbildung
- **Informationsportal(e) und Helplines**
- Austausch von Informationen und Best-Practice-Modellen
- Arbeitsteilung zwischen Zentren

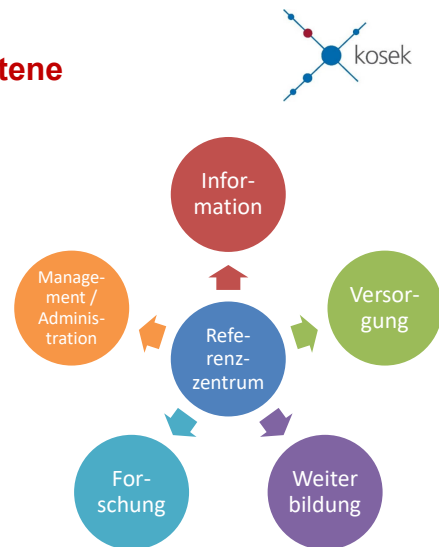
Mit Beteiligung der Patientenorganisation

8

8

TP 2: Netzwerke und Referenzzentren für seltene Krankheiten

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

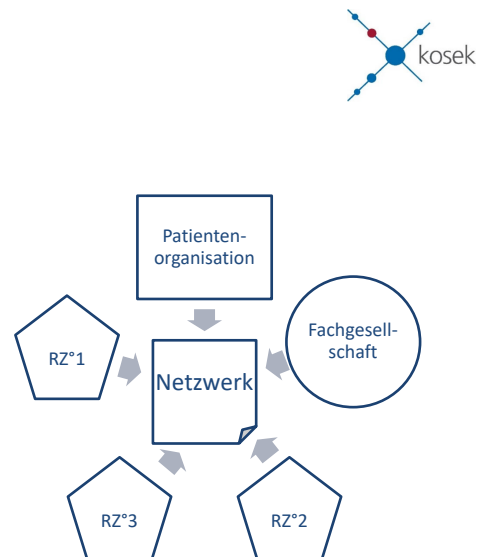


9

9

Koordination im Netzwerk

- Arbeitsteilung zwischen Referenzzentren (z.B. zur Abdeckung aller Krankheiten)
- Informationen für Patienten/innen (Broschüren, Beratung etc.)
- Erarbeitung von Instruktionen für die Patienten
- Patientenpfade
- Harmonisierung Register
- Weiterbildung
- Etc.



10

10



Netzwerkbildung

- Kerngruppe aus Initianten/innen
- Stakeholderanalyse & Erstellung Versorgungslandschaft
- Kickoff-Meeting (breit und offen)
- Netzwerk gestalten:
 - Gemeinsame Ziele/Charta, interne Organisation und Form des Netzwerkes, Kommunikationskanäle, etc
 - Gegenseitige Anerkennung Expertise
 - Im Netzwerk Aufgabenteilung
 - Selbstorganisation und gemeinsame Aktivitäten
- Hilfsmittel z.B. :
 - Vorlagen z. B. zu Konzept für Netzwerkbildung, Stakeholderanalyse, Umfragenbogen Versorgungslandschaft,
 - Krankheitsliste zum festhalten Expertise und Arbeitsteilung (Vermeidung Versorgungslücken)
 - Liste möglicher Aktivitäten, Aufgaben und Projekte etc.
- Der Anerkennungsprozess gilt (nur) für Referenzzentren

11

11



Anerkennungsprozess Referenzzentren

- Europäische Empfehlungen und Erfahrungen, umgesetzt in SAMW-Bericht 2016
 - Schlankes Verfahren – gemeinsame Prozesse mit Orphanet vermeidet Doppelspurigkeiten
 - Operationalisierung von Qualitätskriterien in Fragebogen
 - Kompatibel mit Orphanet-Kriterien und EU-Kriterien (für Anschluss an internationale Netzwerke)
 - Zwei Bewerbungsteile: Bewerbungsdossier Referenzzentrum und Formular für Beschreibung Netzwerk (auf schweizerischer Ebene)
 - Bewerbungsprozess und Evaluationsprozess
 - Anerkennung als Agreement der Träger kosek
- Zuerst in zwei Pilotprojekten (bis Mitte 2021)
- Danach schrittweise Umsetzung in 19 weiteren Krankheitsgruppen (europ. Systematik)
- **Vorarbeiten schon jetzt möglich – unterschiedliche Initiativen möglich**

12

12



Anerkennung

Für Referenzzentren: Voraussetzungen

- Nationales Netzwerk vorhanden oder in Aufbau
- Unterstützung von Patientenorganisation(en) notwendig
- Anforderungen (Kriterien) gemäss SAMW und Fragebogen.

Folgen:

- Abbildung Referenzzentren auf Orphanet, kosek-Homepage, eigene Homepages
- Abbildung bei BAG und GDK (Kantone)
- Etablierte Netzwerke werden auf Orphanet abgebildet!

13

13



Krankheitsgruppen nach europäischer Systematik

Krankheitsgruppe	ERN
Rare Bone Disorders	ERN BOND
Rare craniofacial anomalies and ENT disorders	ERN CRANIO
Rare Endocrine Conditions	Endo-ERN
Rare and Complex Epilepsies	EpiCARE
Rare Kidney Diseases	ERKNet
Rare Neurological Diseases	ERN-RND
Rare inherited and congenital anomalies	ERNICA
Respiratory Diseases	ERN-LUNG
Rare and Undiagnosed Skin Disorders	ERN-Skin
Rare Adult Cancers (solid tumors)	EURACAN
Rare Hematological Diseases	EuroBloodNet
Rare Neuromuscular Diseases	EURO-NMD
Rare Eye Diseases	ERN-EYE
Genetic Tumour Risk Syndromes	ERN GENTURIS
Rare Urogenital Diseases	EUROGEN
Uncommon And Rare Diseases of the HEART	GUARD-HEART
Rare Congenital Malformations and Rare Intellectual Disability	ITHACA
Rare Hereditary Metabolic Disorders	MetabERN
Paediatric Cancer (haemato-oncology)	PaedCan-ERN
Rare Hepatological Diseases	RARE-LIVER
Rare Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases	ReCONNET
Rare Immunodeficiency, Autoinflammatory and Autoimmune Diseases	RITA
Transplantation in Children (incl. HSCT, heart, kidney, liver, intestinal, lung and multiorgan)	TransplantChild
Rare Multisystemic Vascular Diseases	VASCERN

14







14



Zugang Erstinformationen über Orphanet www.orpha.net


„Keine Krankheit kann zu **selten** sein,
um ihr Aufmerksamkeit zu schenken“

Nutzen Sie Orphanet

 Inventar, Klassifikation und Enzyklopädie der seltenen Krankheiten mit assoziierten Genen	 Informationen über ein Arzneimittel für seltene Krankheiten	 Verzeichnis der Selbsthilfeorganisationen	 Verzeichnis der Fachleute und Einrichtungen
 Verzeichnis der Expertenzentren	 Verzeichnis medizinischer Labors, die diagnostische Leistungen anbieten	 Verzeichnis der laufenden Forschungsprojekte, klinischen Studien, Register und Biobanken	 Sammlung der Themen-Artikel: Orphanet-Berichtsreihe

15

15



Zugang Erstinformationen über Orphanet www.orpha.net

Expertenzentren und Netzwerke

- Expertenzentren
- Netzwerke
- Europäische Referenznetze**

Europäische Referenznetze

[Europäische Referenznetze](#) bieten Sachverständigen und Fachzentren aus allen Ländern eine Plattform für den Wissensaustausch.

Sie sollen:

- › die einschlägigen EU-Kriterien bei der Bekämpfung von seltenen Krankheiten, die besondere Pflege erfordern, anwenden
- › als Forschungs- und Wissenszentren fungieren und Patienten aus anderen EU-Ländern behandeln
- › gegebenenfalls die Verfügbarkeit von Behandlungszentren gewährleisten

Zusatzinformationen:

- › Website der Europäischen Kommission: https://ec.europa.eu/health/rare_diseases/european_reference_networks_de

ERN Verzeichnis

- › [European Reference Network on Rare Bone Disorders - ERN BOND](#)
- › [European Reference Network on Rare craniofacial anomalies and ENT disorders - ERN CRANIO](#)
- › [European Reference Network on Rare Endocrine Conditions - Endo-ERN](#)
- › [European Reference Network on Rare and Complex Epilepsies - EpiCARE](#)

16

16



Zugang Erstinformationen über Orphanet www.orpha.net

Orphanet-Klassifikation der seltenen Knochenkrankheiten

> Knochenkrankheit, seltene ORPHA:93419

- └ [Dysostose](#) ORPHA:364559 +
- └ [Gefäßknochensyndrom, kongenitales](#) ORPHA:235832 +
- └ [Knochen dysplasie, primäre](#) ORPHA:364526 +
- └ [Knochentumor, seltener](#) ORPHA:68411 +
- └ [Lysosomale Speicherkrankheit mit Skelettbeteiligung](#) ORPHA:93448 +
- └ Osteomalazie, onkogene ORPHA:352540
- └ [Osteonekrose](#) ORPHA:399158 +
- └ [Saglikler-Syndrom](#) ORPHA:300493

17

17



Weitere Informationen unter

www.kosekschweiz.ch

www.koseksuisse.ch

www.koseksvizzera.ch

Newsletter (deutsch u. französisch):
Anmeldung unter www.kosekschweiz.ch



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

☎ 031 306 93 85

✉ info@kosekschweiz.ch

18

18