

Referenzzentren aus Sicht der SAMW: ein Werkstattbericht

Rare Disease Day 2016
27. Februar 2016, Zürich

Dr. Hermann Amstad
Generalsekretär SAMW

Vorgeschichte (1)

2011: Postulat von NR Ruth Humbel «Seltene Krankheiten»

2011: Auftrag an BAG zur Ausarbeitung einer «Nationalen Strategie»

2012: Die **SAMW** äussert sich kritisch zu einem ersten Strategie-Entwurf des BAG.

2013: Treffen zwischen **SAMW** und Vertretern der IG Seltene Krankheiten; Vorschlag der SAMW, Empfehlungen auszuarbeiten zum «Geltungsbereich eines nationalen Konzepts sowie zu den Rahmenbedingungen für die Schaffung und den Betrieb von Referenzzentren», wird begrüsst.

Vorgeschichte (2)

2013: BAG-Workshops mit Stakeholdern

2014: Veröffentlichung der **SAMW**-Empfehlungen.

2014: Veröffentlichung des «Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten», in dem auf die **SAMW**-Empfehlungen Bezug genommen wird.

Feb. 2015: Das BAG bittet die **SAMW** mit Verweis auf die Empfehlungen um Realisierung von Massnahme 1 («Ein Prozess zur Errichtung von Referenzzentren wird definiert»), und zwar mit der Vorgabe eines «Gentlemen's Agreement» (keine gesetzliche Grundlage; keine Finanzen)

«Bezeichnung von Referenzzentren für Seltene Krankheiten»: Phase 1

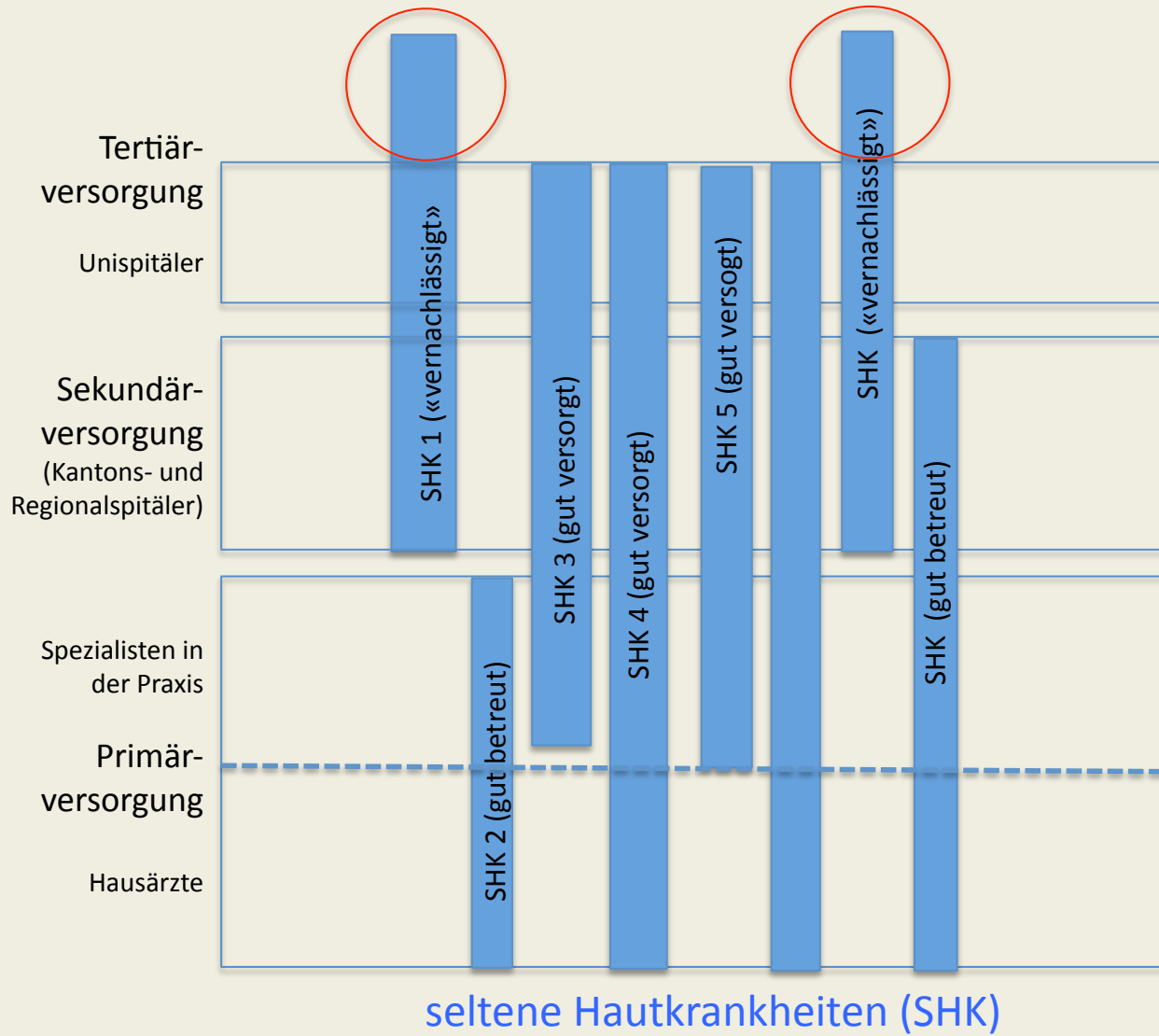
Erster Vorgehensvorschlag

März 2015: Einsetzen einer Arbeitsgruppe (Matthias Baumgartner, Universitätskinderspital Zürich; Romain Lazor, CHUV; Caroline Clarinval, BAG; Agnes Nienhaus, UMS; Hermann Amstad, SAMW).

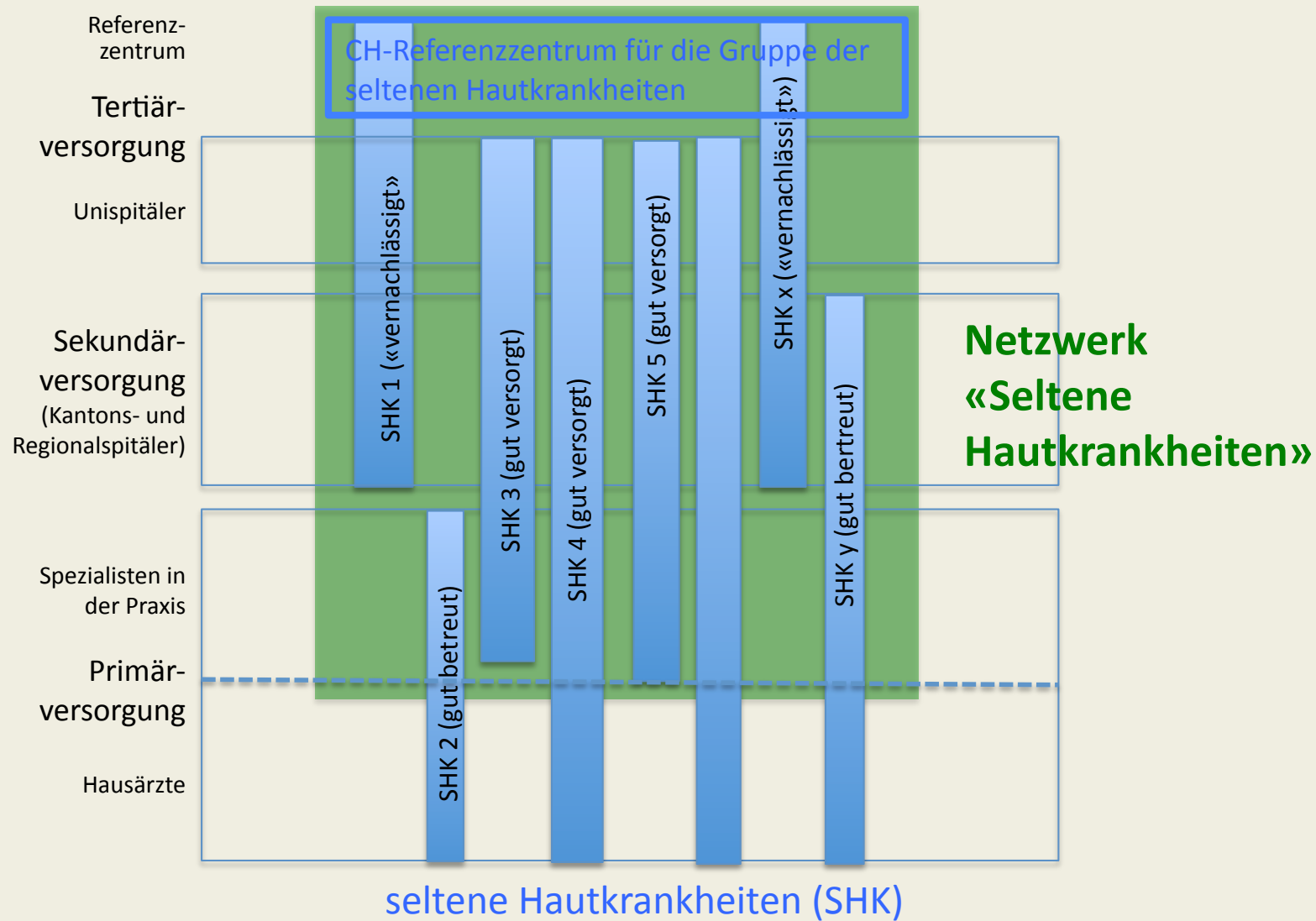
Juni 2015: 1. Entwurf des Berichts; Hearing mit ExpertInnen sowie VertreterInnen von Patientenorganisationen.

Aug. 2015: 2. Entwurf des Berichts: breite Vernehmlassung

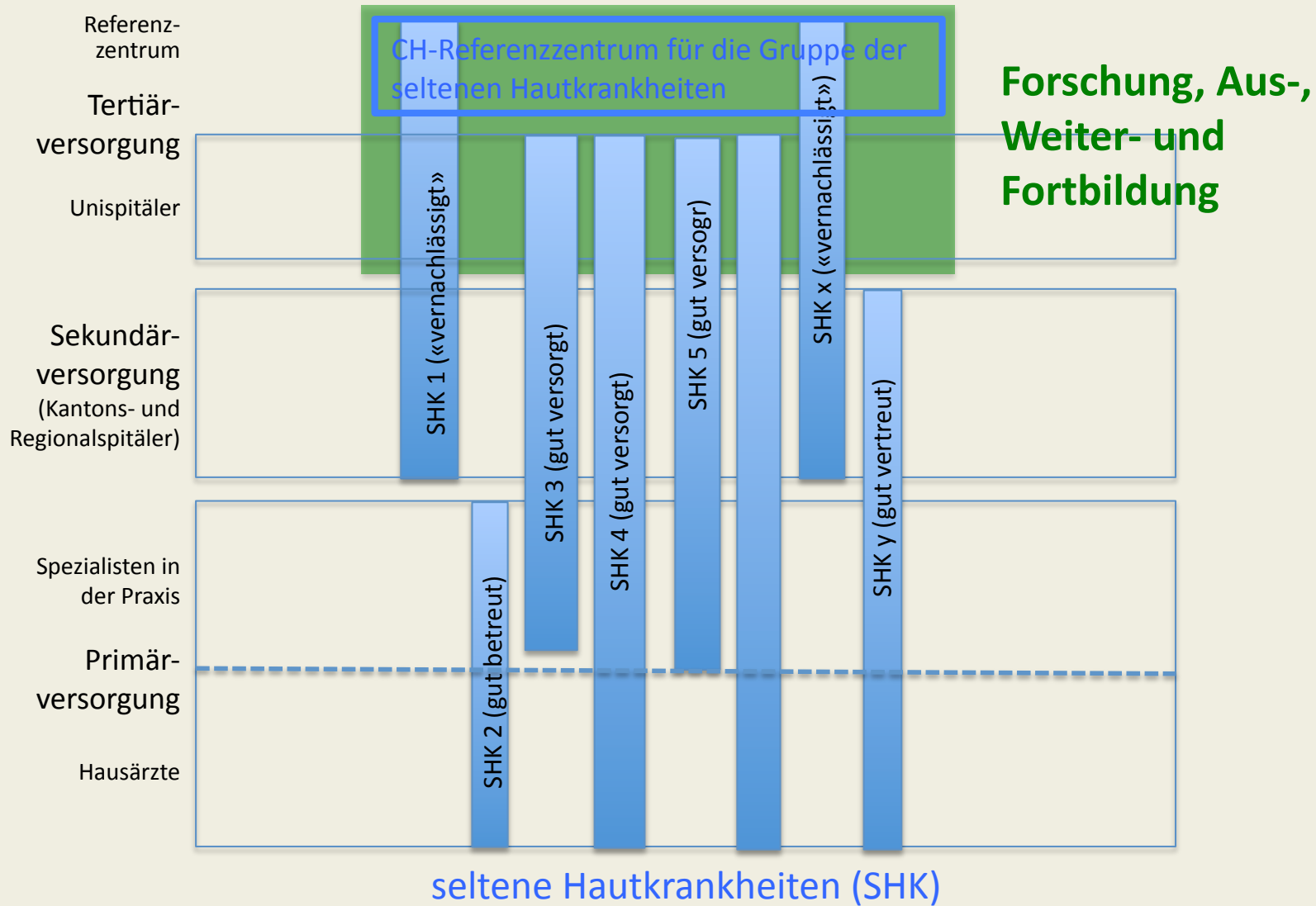
Ausgangspunkt: «vernachlässigte seltene Krankheiten»



→ im Bereich Gesundheitsversorgung

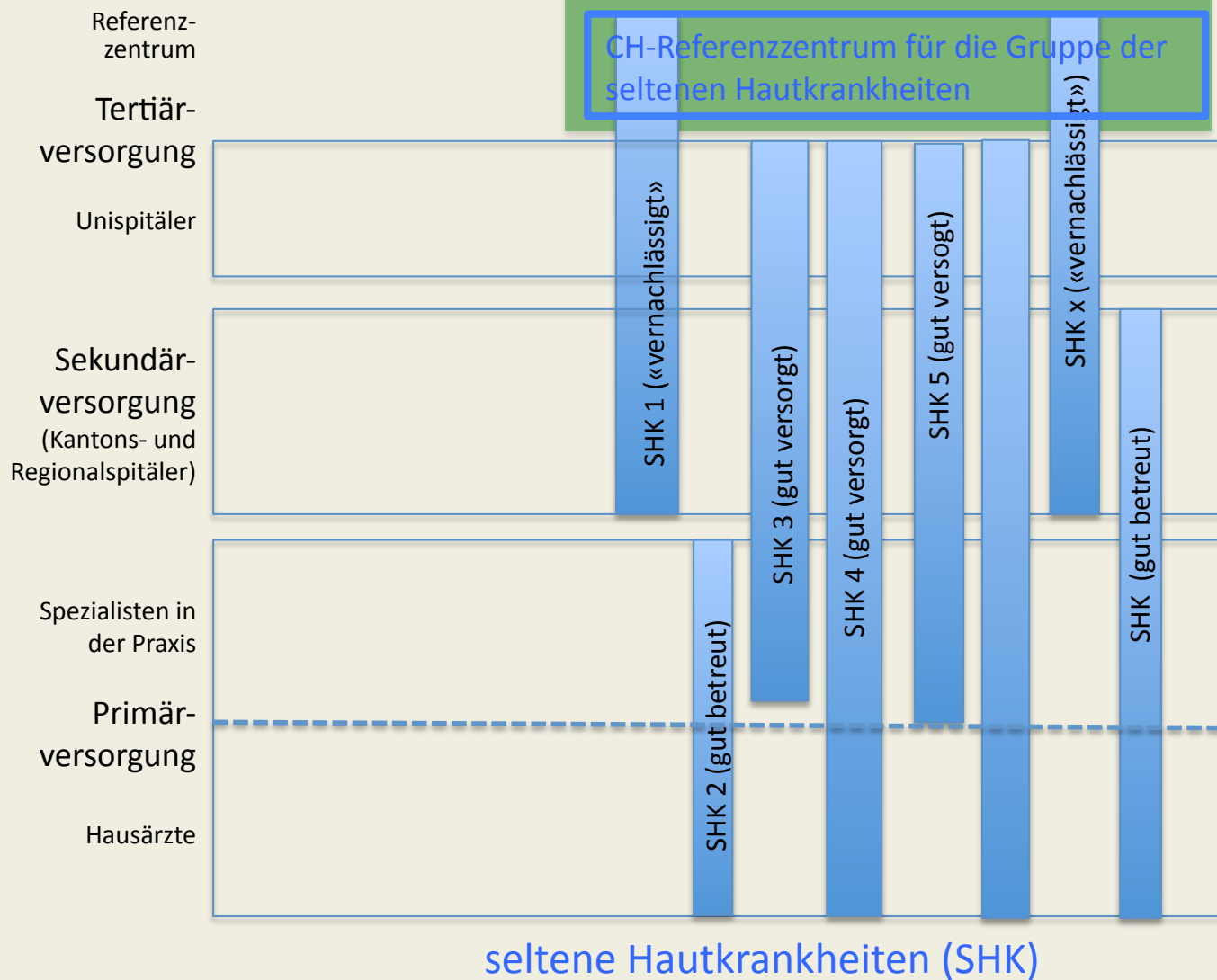


→ im Bereich Forschung sowie Aus-, Weiter- und Fortbildung



→ im Bereich
internat. Vernetzung

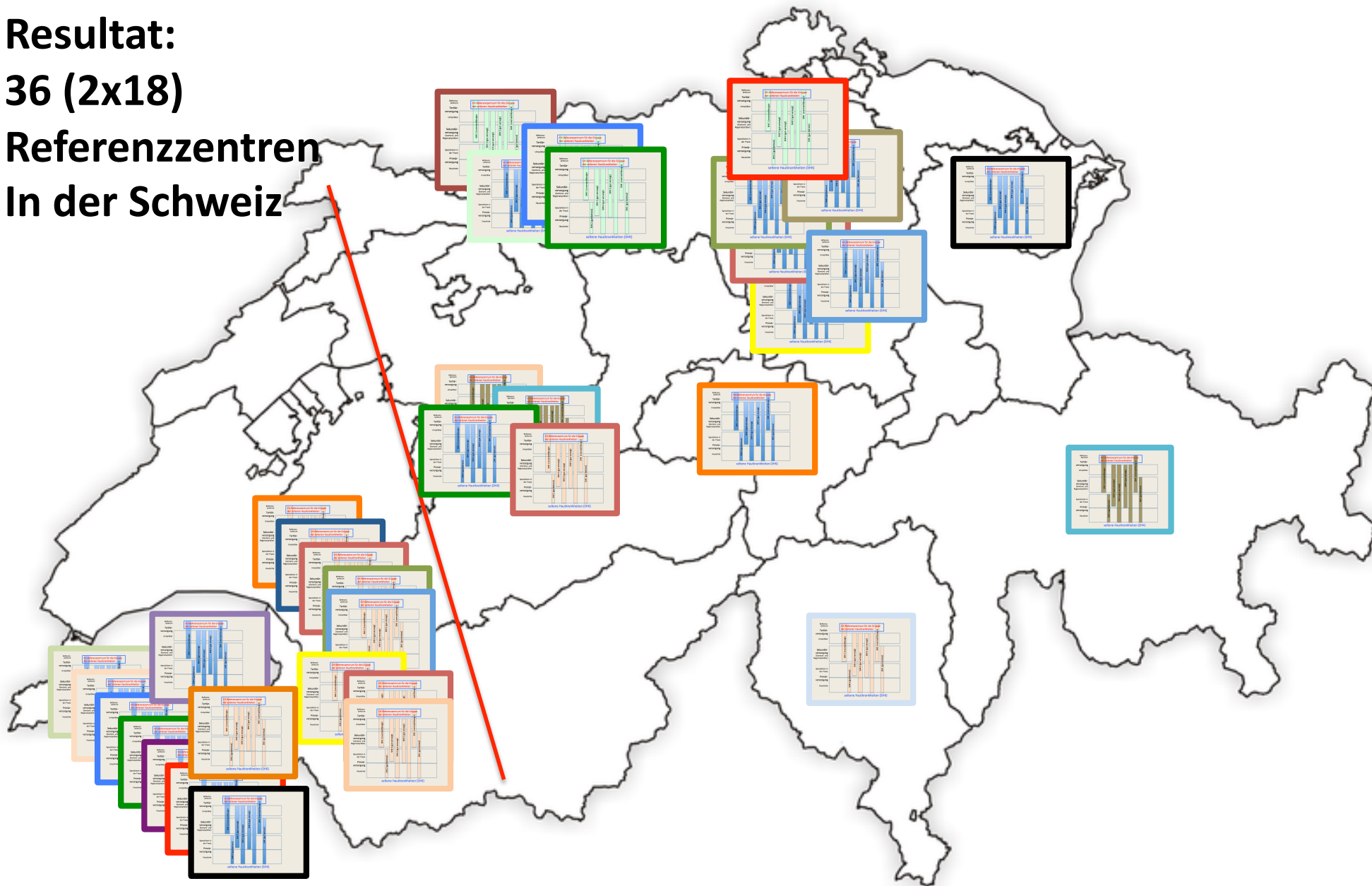
internationale
Vernetzung



Referenzzentren für Krankheitsgruppen (N=18)

- Rare Autoimmune & Systemic Diseases
- Rare Cardiac and vascular diseases
- Embryonic Development Anomalies of Genetic Origin
- Rare Dermatological Diseases
- Rare Endocrinological Diseases
- Rare Liver and Gastrointestinal Diseases
- Benign Hematological Rare Diseases
- Hereditary Metabolic Diseases
- Rare Neurological Diseases
- Neuromuscular Diseases
- Rare Pulmonary Diseases
- Rare Ophthalmological Diseases
- Rare Renal Diseases
- Rare Bone Diseases
- Rare Immunological Diseases
- Congenital & Genetic Deafness
- Rare Connective Tissue Diseases
- Other Rare Diseases

**Resultat:
36 (2x18)
Referenzzentren
In der Schweiz**



«Bezeichnung von Referenzzentren für Seltene Krankheiten»: Phase 2

Auswertung der Vernehmlassung und Weiterentwicklung

Okt. 2015: Stellungnahmen mehrheitlich kritisch; stellen teilweise die Notwendigkeit von Referenzzentren völlig in Frage.

Nov./Dez. 2016: Arbeitsgruppe analysiert und diskutiert die Rückmeldungen.

Jan./Feb. 2016: Treffen von Delegationen von Universitärer Medizin Schweiz und SAMW → angepasstes Grobkonzept

Erkenntnisse aus der Vernehmlassung (1)

- Gemeinsames Problembewusstsein (namentlich der Leistungserbringer) fehlt noch.
- Die Referenzzentren sind als Sammelbecken für sehr viele unterschiedliche Rollen und Aufgaben gedacht, die nicht zwingend auf der gleichen Ebene wahrzunehmen sind.

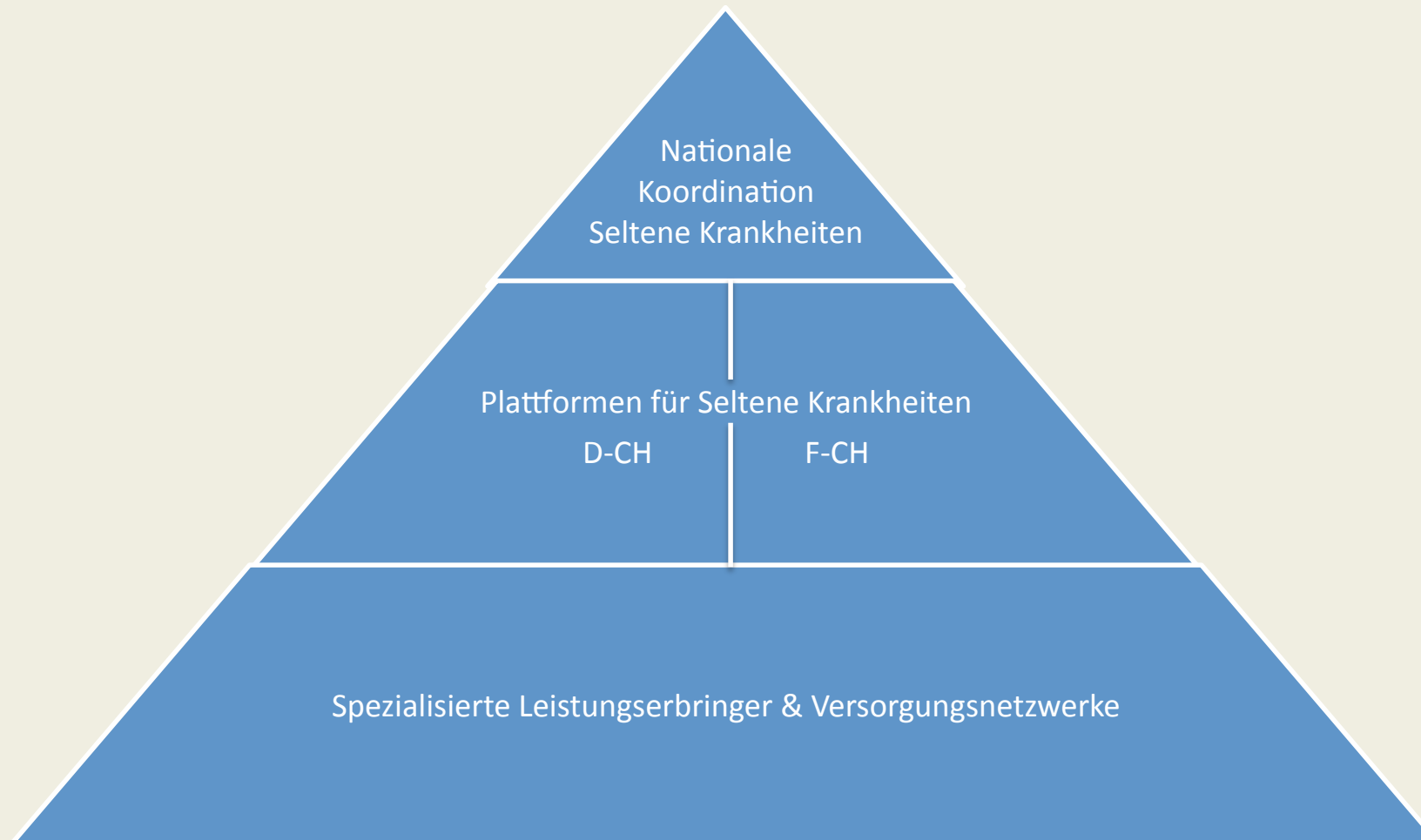
Erkenntnisse aus der Vernehmlassung (2)

- Die organspezifische Organisation der Referenzzentren ist nicht immer hilfreich:
 - **Seltene Augenkrankheiten**
 - z.B. hereditary retinal dystrophy
 - **Seltene kardiovaskuläre Krankheiten**
 - z.B. rare vascular diseases
 - **Seltene neurologische Krankheiten**
 - z.B. rare **vascular** diseases of the **central nervous system** & **retina**

Grundsätze

- Lösungen werden auf jener Ebene gesucht, die dafür am besten geeignet ist (Subsidiaritätsprinzip).
- Die Versorgung muss von den Patientenwegen her gedacht werden («médecine de proximité»).
- Medizinische Entwicklung («Precision Medicine») bedingt einen systemischen Ansatz.
- Allgemeine Probleme der Gesundheitsversorgung können nicht für jeden Bereich separat gelöst werden.

Angepasstes Grobkonzept für eine stufengerechte Aufgabenverteilung



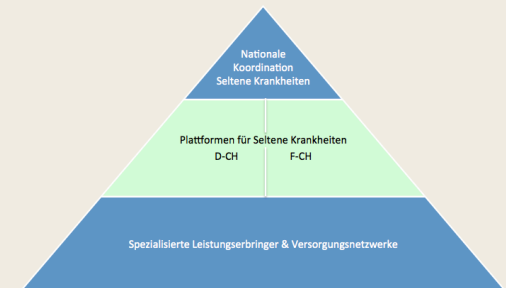
Plattformen (krankheitsübergreifend)

Aufgaben:

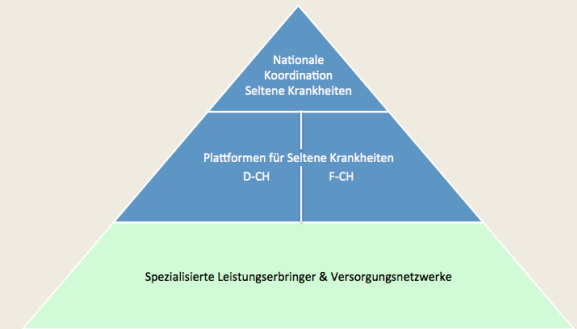
- Anlaufstelle für Patienten und Leistungserbringer
- Triage, Zuweisung
- Identifikation und Auflistung von Ressourcen und Lücken
- Unterstützung von krankheitsspezifischen Netzwerken
- Kostengutsprachen in unklaren Fällen

Organisationsform:

Zwei unabhängige «virtuelle» Plattformen»; jedes Unispital stellt Personal zur Verfügung, welches vor Ort bleibt (vgl. Portail romand)



Leistungserbringer und Netzwerke (krankheitsspezifisch)



Aufgaben:

- qualitativ hochstehende, patientennahe Versorgung
- Forschung, Aus- und Weiterbildung im universitären Rahmen
- Erarbeitung von krankheitsspezifischen Behandlungspfaden und Guidelines in Absprache mit den Plattformen
- Teilnahme an krankheitsspezifischen (internat.) Registern

Organisationsform:

Selbstorganisation (unterstützt durch Plattformen)

Die Netzwerke sind krankheitsspezifisch organisiert und umfassen Leistungserbringer auf dem Sekundär- und Tertiärniveau.

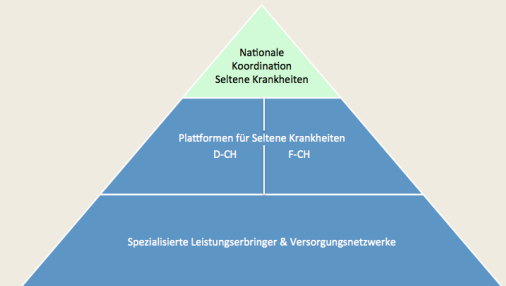
Nationale Koordination

Aufgaben:

- Abstimmung der Aufgaben auf nationaler und internationaler Ebene
- Koordination der Plattformen
- Situationsanalyse und Feststellung Entwicklungsbedarf
- Kommunikation mit Verwaltungsstellen (Bund, GDK)
- Koordination übergeordneter Register
- Anerkennung von Referenzzentren

Organisationsform:

Verein (Trägerschaft: Verband Universitäre Medizin Schweiz, SAMW, Pro Raris, Krankenversicherer u.a.)

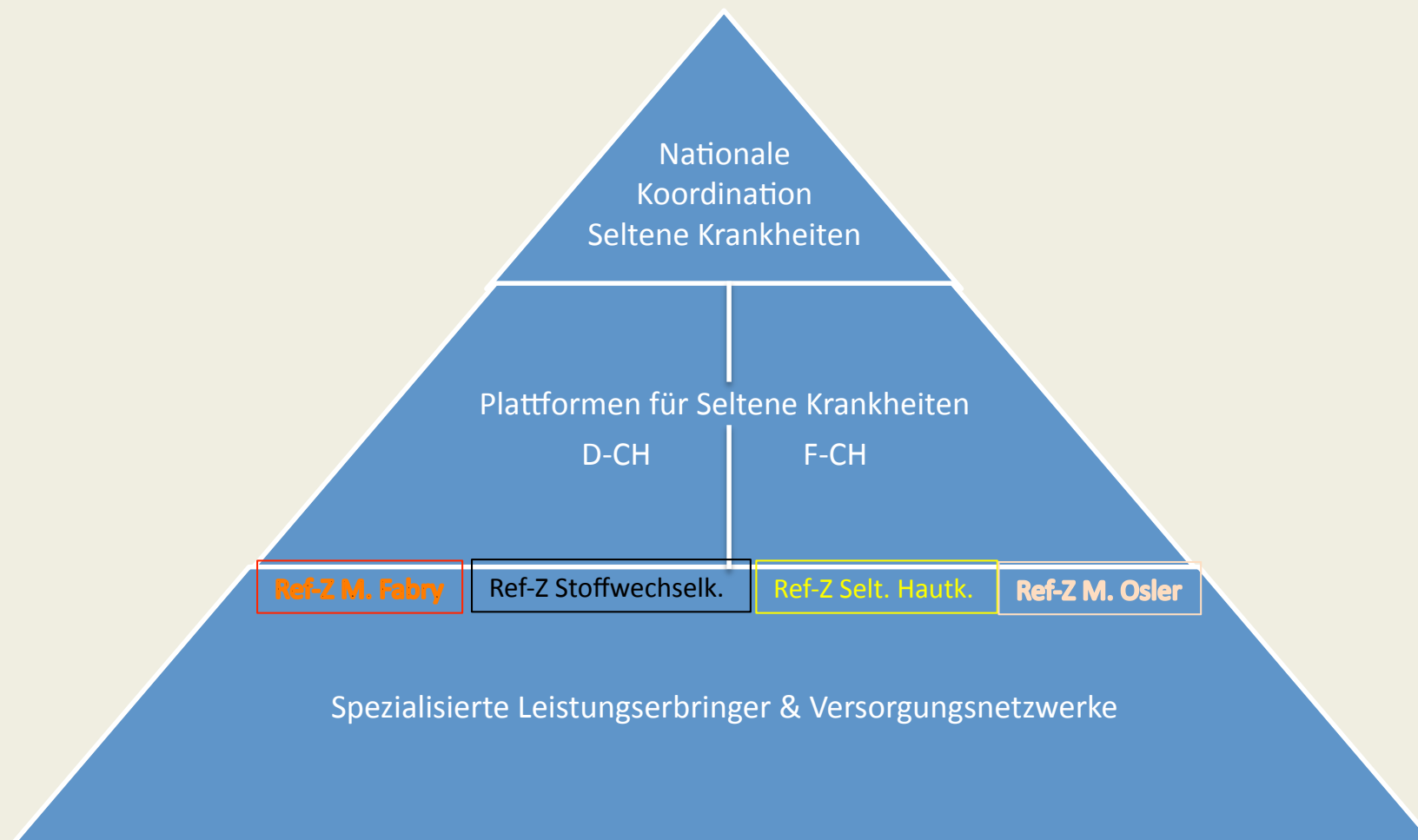


Und was ist mit den Referenzzentren?

Referenzzentren für Seltene Krankheiten

Namentlich im Hinblick auf die **Bündelung der Expertise** und auf die **internationale Vernetzung** können für **bestimmte Krankheiten oder Krankheitsgruppen Spitäler** als Referenzzentren bezeichnet werden.

Die Anerkennung wird durch die «Nationale Koordination» vorgenommen und orientiert sich an den **SAMW-Empfehlungen** aus dem Jahre 2014.



«Bezeichnung von Referenzzentren für Seltene Krankheiten»:

Weiteres Vorgehen

27. Feb. 2016: Angepasstes Grobkonzept wird der Öffentlichkeit vorgestellt

März 2016: Treffen mit VertreterInnen von Pro Raris und BAG; ev. Vernehmlassung

Ende Juni 2016: Verabschiedung des Konzepts durch SAMW-Vorstand zuhanden BAG

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!
h.amstad@samw.ch