

# PRO RARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

## PARTIZIPATION IN DEN KOSEK- NETZWERKEN: HERAUSFORDERUNG ODER ÜBERFORDERUNG

15. Internationaler Tag der seltenen Krankheiten in der  
Schweiz



## **Martin Knoblauch**

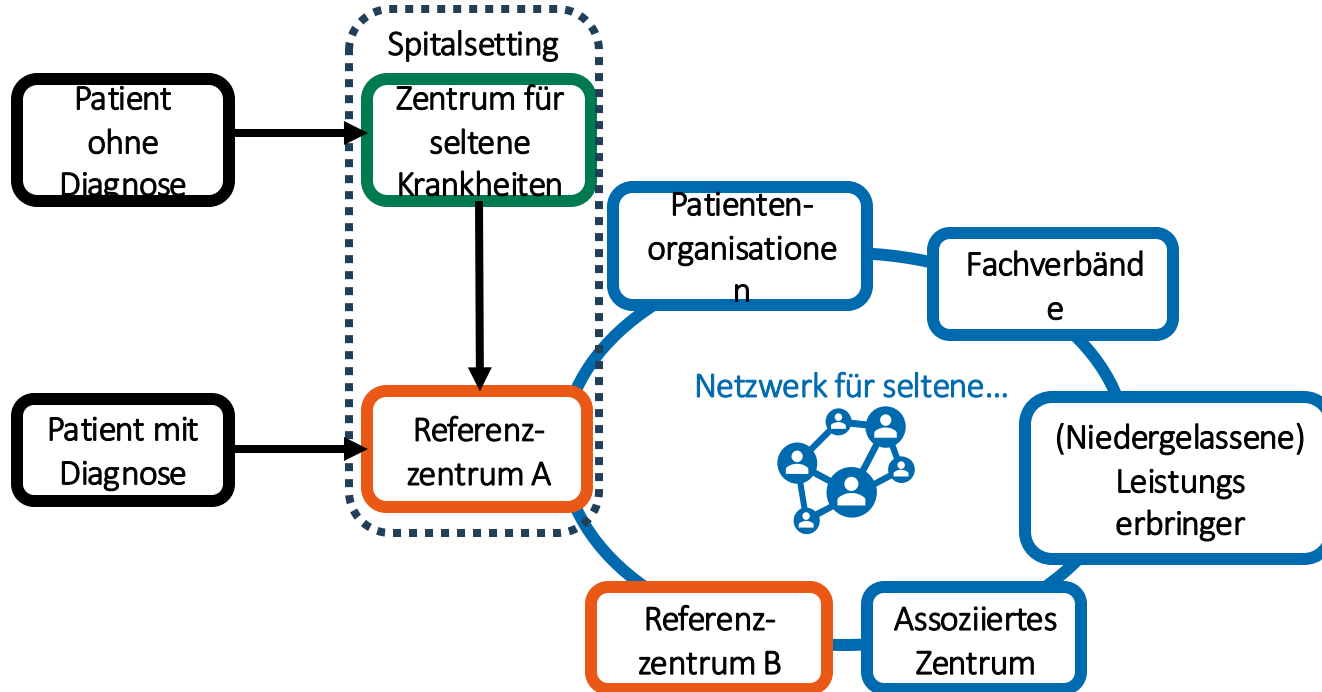
Vorstandsmitglied ProRaris

Vize-Präsident kosek

Bereichsleiter Zentrale Dienste, Therapieheim

Sonnenblick

## Versorgungskonzept der kosek





## Referenzzentren für neuromuskuläre Krankheiten

Coordination nationale des  
maladies rares

# PRORARIS

Alliance Maladies Rares – Suisse  
 Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
 Alleanza Malattie Rare – Svizzera

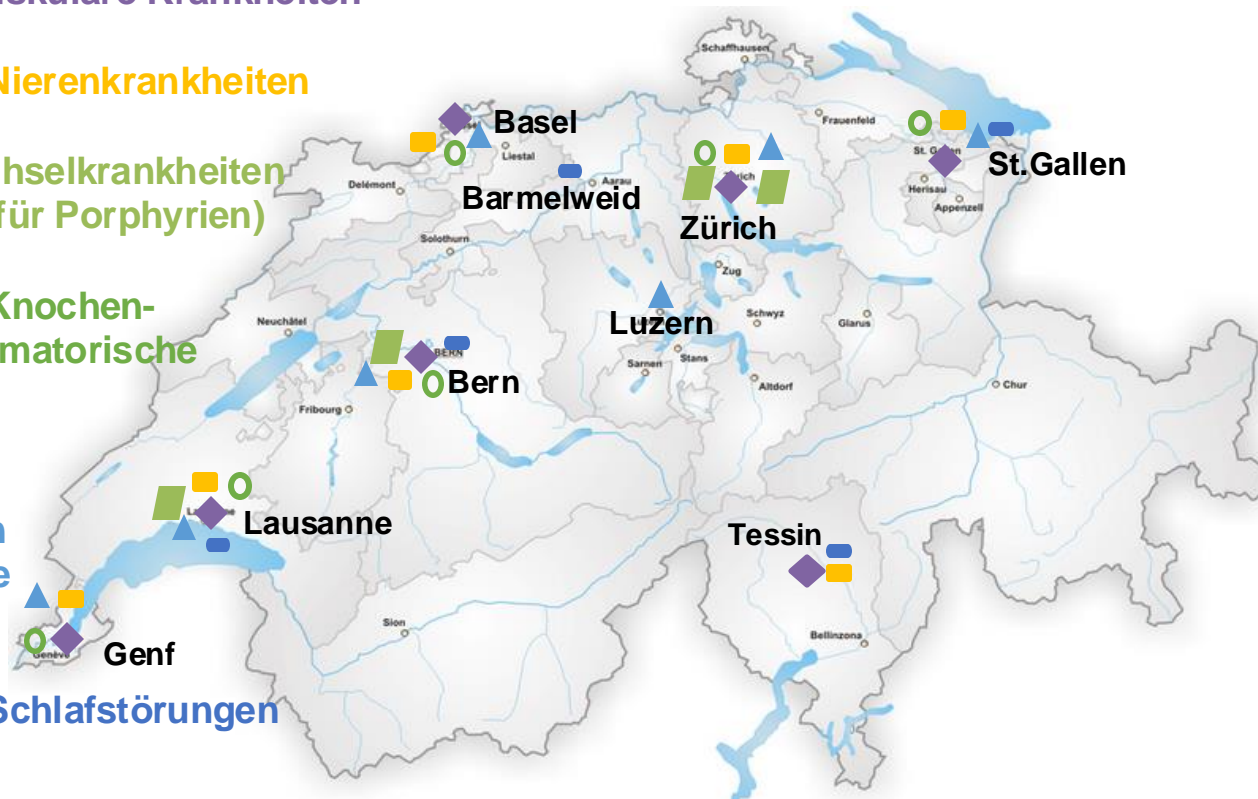
## Referenzzentren für seltene Nierenkrankheiten

## Referenzzentren für Stoffwechselkrankheiten (davon ein Referenzzentrum für Porphyrin)

## Referenzzentren für seltene Knochen- Krankheiten und nicht inflammatorische Bindegewebskrankheiten

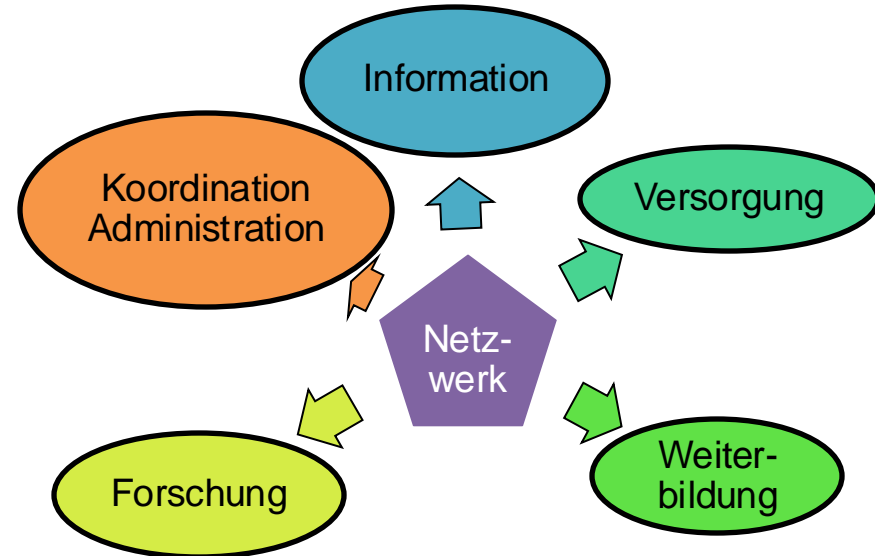
## Referenzzentren für seltene immunologische Krankheiten und seltene inflammatorische Bindegewebskrankheiten

## Referenzzentren für seltene Schlafstörungen

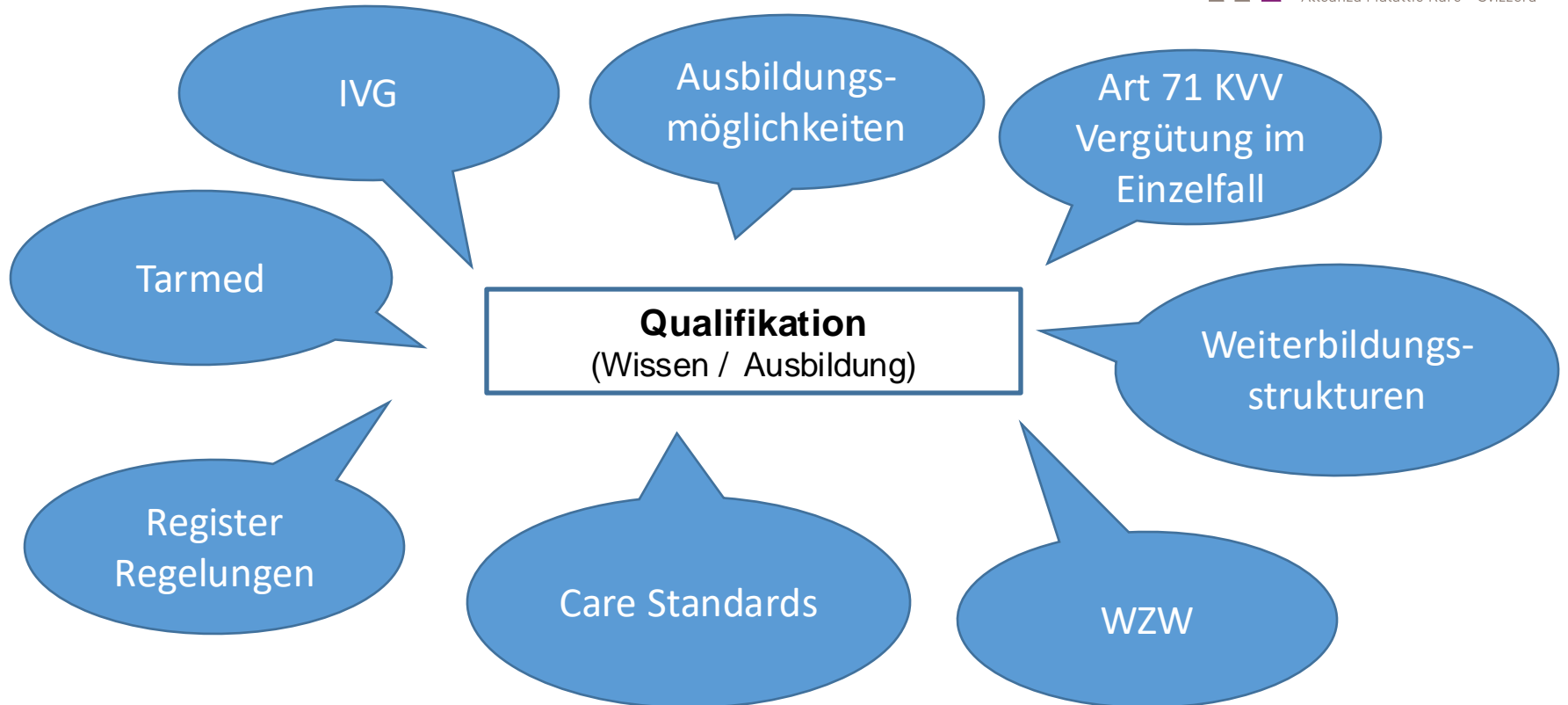


## Die Kernaufgaben der Zentren, Referenzzentren und Netzwerke gemäss kosek

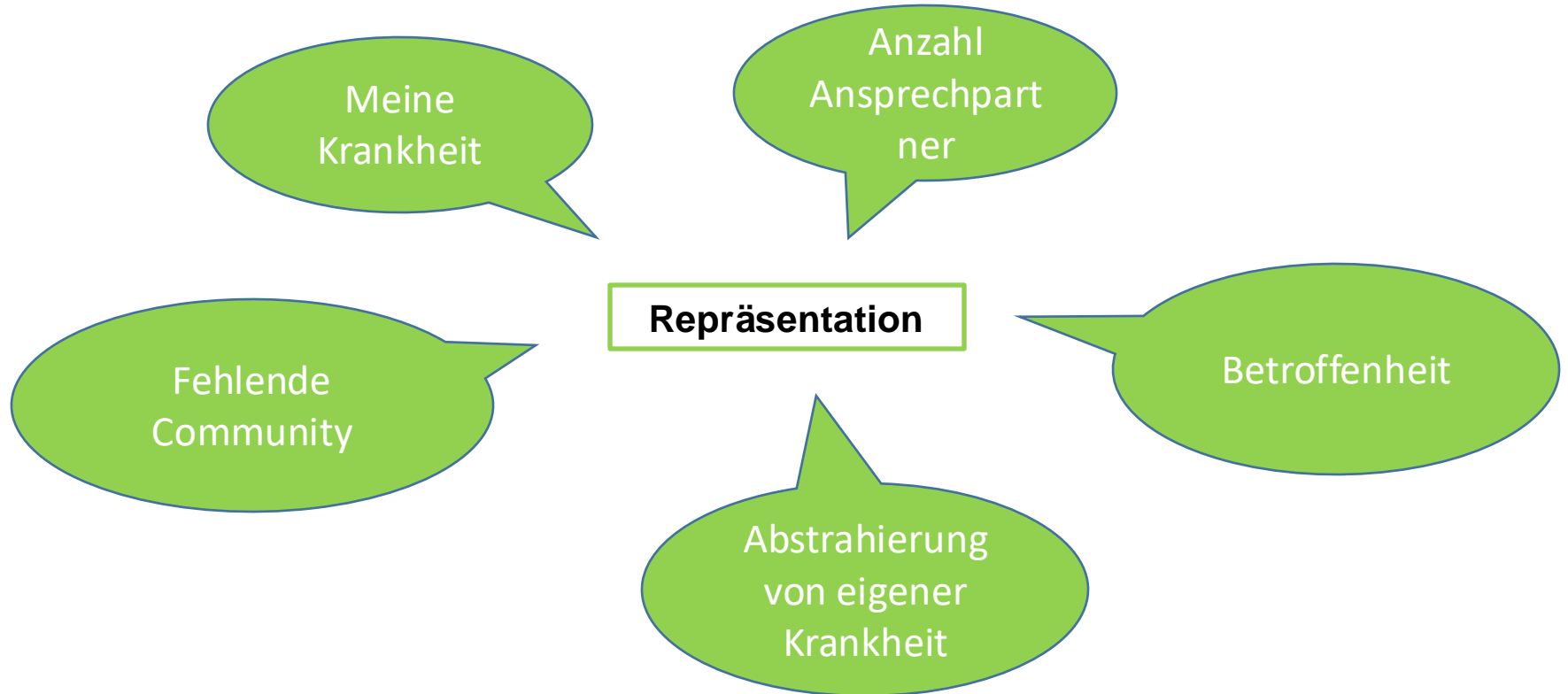
- In Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen
- Koordination der 5 Kernaufgaben im Netzwerk
- Abdeckung aller Landesteile über das nationale Netzwerk
- Angebote in allen drei Landessprachen (über das Netzwerk)



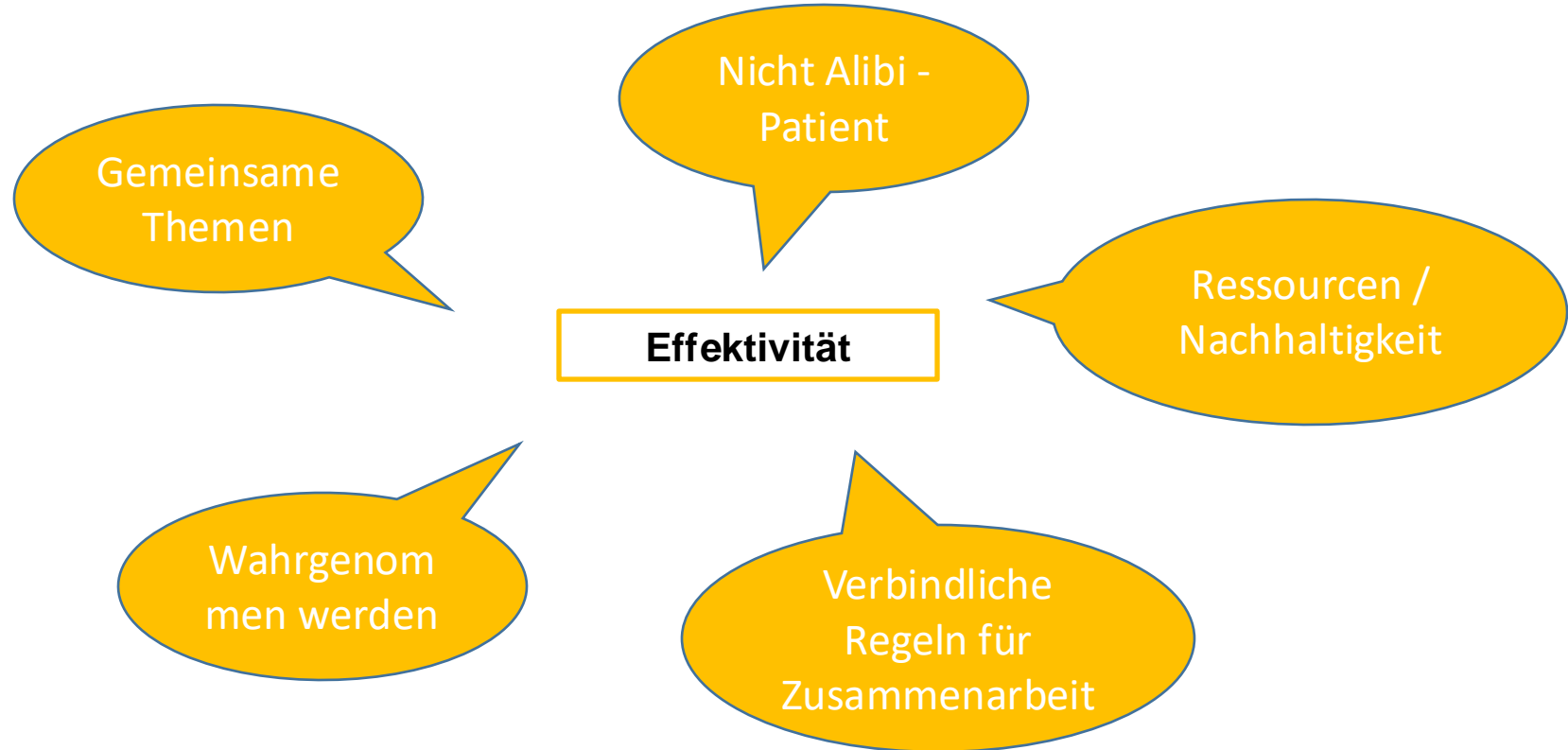
## Herausforderungen für Patientenvertreter



## Herausforderungen für Patientenvertreter

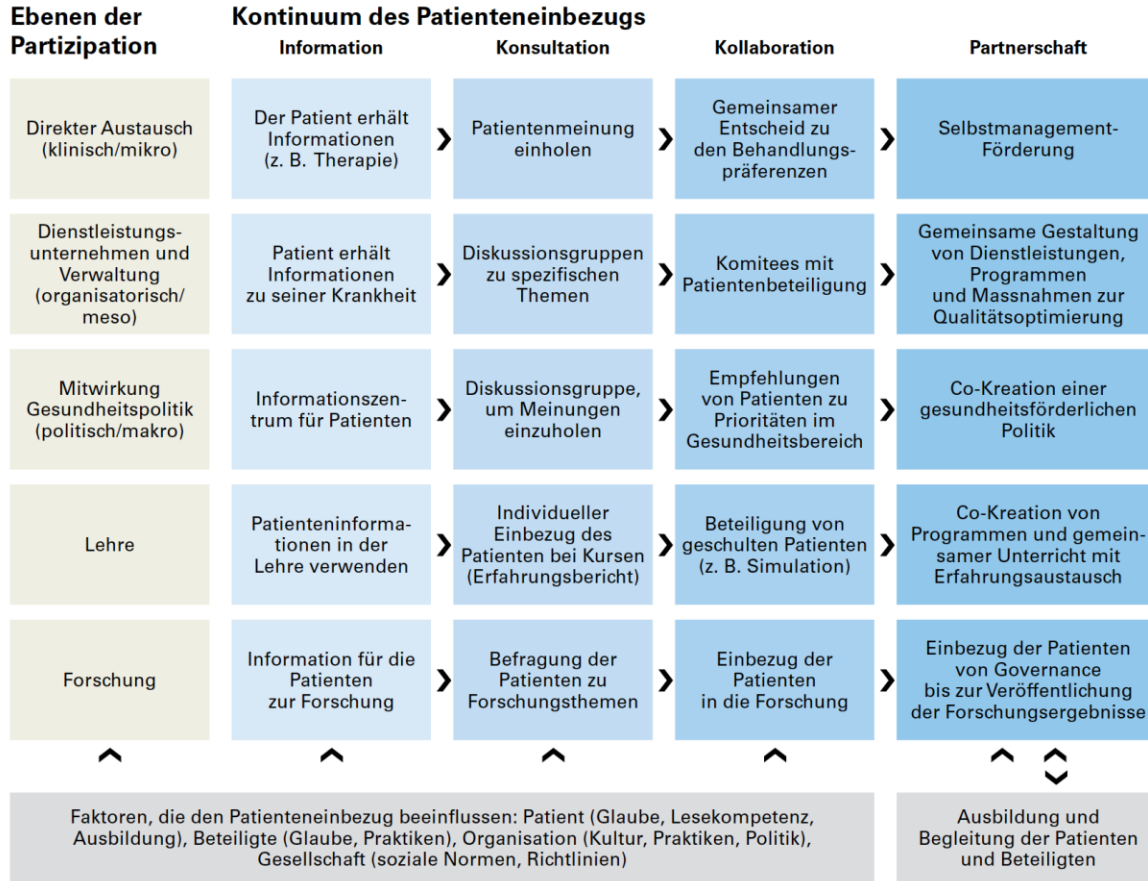


## Herausforderungen für Patientenvertreter





# Projekt Patientenvertretung: Qualifikation



## Nächste Schritte

1. Landkarte bestehende Ausbildungen in bezug auf Montreal-Modell
2. Lücken / Bedarf eruieren
3. Ausbildungspfade für verschiedene Niveaus beschreiben
4. Ausbildungspartner etablieren
5. Finanzieren

# Projekt Patientenvertretung: Repräsentation

PRORARIS

Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera



## Community Building

1. Sich kennenlernen,
2. Austausch systematisch etablieren,
3. Unterschiedliche Standpunkte verstehen und akzeptieren
4. Gemeinsame Ziele zusammen formulieren und verfolgen

## Projekt Patientenvertretung: Effektivität

PRORARIS

Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera



### Dinge richtig tun

1. Standards der Zusammenarbeit etablieren
2. Langfristige denken
3. Als Team agieren  
(im Netzwerk, als Teil der Patientencommunity)
4. Ressourcen berücksichtigen  
(Effizienz).

Der erste Schritt ist heute

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

## WORKSHOP 1: WIE ERLEBEN ICH ALS PATIENT:INNENVERTRETUNG PARTIZIPATION?

# PRORARIS

 Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

**Herzlichen Dank**

