

---

# **Patienteneinbindung bei der Errichtung und Führung von Referenzzentren**

**Analyse der europäischen und schweizerischen  
Situation mit Empfehlungen zur Umsetzung in der  
Schweiz aus Patientensicht**

Schlussbericht

Jacqueline de Sá

Corina Salis Gross

Erstellt im Auftrag des Bundeamtes für Gesundheit (16.020498 / 500.0000 / -542)

Bericht von ProRaris, Allianz Seltene Krankheiten - Schweiz

Bern, November 2016

## Inhalt

<b>1. Ausgangslage.....</b>	<b>3</b>
1.1 Hintergrund.....	3
<b>2. Auftrag und Ziele .....</b>	<b>5</b>
<b>3. Vorgehen.....</b>	<b>5</b>
3.1 Online Mitgliederumfrage.....	5
3.2 Expertengespräche.....	6
<b>4. Situationsanalyse EU .....</b>	<b>6</b>
<b>5. Situationsanalyse Schweiz.....</b>	<b>8</b>
<b>6. Schlussfolgerungen und Empfehlungen.....</b>	<b>9</b>
6.1 Schlussfolgerungen Situation EU .....	9
6.2 Schlussfolgerungen Situation Schweiz .....	9
6.3 Empfehlungen.....	10
<b>7. Bibliographie.....</b>	<b>11</b>
<b>Anhang 1:.....</b>	<b>13</b>
<b>Ergebnisse der Mitgliederumfrage und Experten- gespräche zum Thema «Einbindung von Patienten- organisationen in bestehende Versorgungsnetzwerke in der Schweiz».....</b>	<b>13</b>
<b>1. Gliederung der Ergebnisse .....</b>	<b>13</b>
1.2 Verfügbarkeit von Versorgungsnetzwerken.....	14
1.2 Leistungen der Versorgungsnetzwerke.....	15
1.3 Finanzierung.....	26

## 1. Ausgangslage

Im Rahmen der Umsetzungsarbeiten am „Nationalen Konzept Seltene Krankheiten“ (1) hat das Bundesamt für Gesundheit (BAG) mit dem Schlüsselpartner ProRaris eine Leistungsvereinbarung abgeschlossen. ProRaris vertritt dabei die Interessen von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten.

Gemäss der Leistungsvereinbarung soll ProRaris einerseits die bestehende Erfahrung zu Referenzzentren analysieren und dokumentieren. Dafür wurde die Erfahrung aus den europäischen Ländern mit ihren nationalen Programmen für seltene Krankheiten zusammengetragen und in einem Teilbericht (2) zusammengestellt. Dieser liegt dem BAG bereits vor.

Andererseits soll ProRaris durch eine Mitgliederumfrage und gezielte Befragung von einzelnen Expertinnen und Experten den Mehrwert der Einbindung von Patientinnen und Patienten in der Bezeichnung, der Planung, der Schaffung und im Betrieb von Referenzzentren aufzeigen und entsprechende Empfehlungen formulieren. Der vorliegende Bericht soll auch als Entscheidungsgrundlage für die Bezeichnung von Referenzzentren dienen.

### 1.1 Hintergrund

In Europa gilt eine Krankheit dann als selten, wenn ihre Prävalenz weniger als 1 in 2.000 beträgt (3).

In der Schweiz wurde im Rahmen der Erarbeitung des Nationalen Konzeptes für Seltene Krankheiten die Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW) damit beauftragt eine Definition zu erarbeiten.

Die SAMW schlägt die folgende Definition vor (4):

„Der Begriff «Seltene Krankheit» beruht grundsätzlich nicht auf einem wissenschaftlichen Konzept, sondern hat einen politischen Hintergrund und damit tendenziell etwas Willkürliches bzw. Subjektives.

Gemäss internationaler Übereinkunft [1-3] wird eine «Seltene Krankheit» definiert als eine Krankheit, die

- in weniger als 5 Fällen pro 10'000 Einwohnerinnen und Einwohner auftritt, sowie
- lebensbedrohlich oder chronisch invalidisierend ist.

Subtypen von insgesamt häufigen Erkrankungen sind in diese Definition nicht eingeschlossen.

*Qualifizierung seltener Krankheiten im Hinblick auf den Unterstützungsbedarf*

Eine nationale Strategie für seltene Krankheiten sollte aus Gerechtigkeitsgründen insbesondere dafür sorgen, dass diejenigen Patienten, die bisher besonders benachteiligt sind, vermehrt Unterstützung erhalten. Es ist deshalb sinnvoll, «gut betreute seltene Krankheiten» von «vernachlässigten» zu unterscheiden. Die

Bemessung des zusätzlichen Unterstützungsbedarfs für eine seltene Krankheit sollte davon abhängen, wie viele der folgenden Kriterien erfüllt sind:

1. Die Krankheit wird in der Regel im Frühstadium erkannt.
2. Es gibt ein klar definiertes und einfach zugängliches diagnostisches Procedere.
3. Es existiert eine etablierte spezifische Therapie, die von der Krankenversicherung vergütet wird.
4. Die Expertise zur Behandlung der Krankheit ist weit verbreitet oder an einem Referenzzentrum (bzw. mehreren Referenzzentren) verfügbar.
5. Der Bedarf an supportiver Therapie, Rehabilitation und psychosozialer Therapie ist gedeckt.
6. Der «Burden of disease» bei behandelter Krankheit ist klein.

Falls alle diese Aussagen mit «Ja» beantwortet werden, ist davon auszugehen, dass es sich um eine «gut betreute seltene Krankheit» handelt, bei der aktuell keine zusätzlichen Fördermassnahmen (im Sinne der «Nationalen Strategie») notwendig sind. Je mehr «Nein»-Antworten hingegen vorliegen, desto eher handelt es sich um eine «vernachlässigte» Krankheit und umso stärker ist sie (bzw. sind die davon betroffenen PatientInnen) auf Unterstützung angewiesen.“

Mit der Annahme zweier Postulate (10.4055 «Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten» und 11.4025 «Härtefallkommission Gesundheit») wurde der Bundesrat beauftragt, in Zusammenarbeit mit den betroffenen Organisationen und Fachpersonen sowie mit den Kantonen eine nationale Strategie für seltene Krankheiten zu erarbeiten. Er anerkannte in verschiedenen Bereichen noch Handlungs- und Verbesserungsbedarf für diese Patientengruppe. Der Bundesrat hat am 15. Oktober 2014 das Nationale Konzept Seltene Krankheiten verabschiedet (1). Anschliessend wurde die Umsetzungsplanung (5) festgelegt und am 13. Mai 2015 vom Bundesrat ebenfalls verabschiedet. Das Konzept soll in der ganzen Schweiz eine medizinische Betreuung von hoher Qualität für die betroffenen Patientinnen und Patienten sicherstellen.

Die Definition eines Prozesses zur Bezeichnung von Referenzzentren für seltene Krankheiten (M1) und der anschliessende Bezeichnungsprozess (M2) sind die prioritären Massnahmen im Konzept (1).

Um die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten bei diesem Prozess zu vertreten, arbeitet ProRaris als Schlüsselpartner bei der Umsetzung dieser Massnahmen mit.

## 2. Auftrag und Ziele

Über die Ziele des Teilberichtes «Patient Involvement in Centres of Expertise for Rare Diseases» (2) soll hier nicht näher eingegangen werden. Sie sind im entsprechenden Kapitel des Teilberichtes nachzulesen.

Das Bundesamt für Gesundheit beauftragt ProRaris damit, die Perspektive ihrer Mitglieder mittels Erhebungen (online-Befragung und Gespräche mit Expertinnen und Experten) zu eruieren. Dies im Sinne eines Beitrages zur Schaffung von Entscheidungsgrundlagen für die Einbindung von Patientenorganisationen in den Prozess zur Bezeichnung von Referenzzentren für seltene Krankheiten.

Die folgenden Ziele sollen mittels einer online-Umfrage bei den Patientenorganisationen, welche bei ProRaris Mitglied sind, erarbeitet werden:

- Die Verfügbarkeit von Versorgungsnetzwerken ist unter den Patientenorganisationen ermittelt.
- Die Dienstleistungen der Versorgungsnetzwerke sind eruiert.
- Die Art und das Ausmass der Beteiligung der Patientenorganisation an und in den Versorgungsnetzwerken stehen fest.

Für die Experteninterviews wird das folgende Ziel formuliert:

- Erfassen von vertieften Informationen zu den einzelnen Aspekten (Expertenwissen ermitteln).

## 3. Vorgehen

### 3.1 Online Mitgliederumfrage

Die Mitgliederumfrage wurde online durchgeführt. Die Mitglieder wurden via E-Mail über die Umfrage informiert und aufgefordert daran teilzunehmen. Der Zugang zum online-Fragebogen (auf SurveyMonkey) war durch den zugestellten Link sehr einfach. Ein Erinnerungs-Mail für die Teilnahme wurde eine Woche vor Teilnahmeschluss versendet.

Die Themenbereiche, welche im Fragebogen behandelt werden sollten, wurden im Vorfeld mit dem BAG abgesprochen bzw. dem BAG vorgelegt. Die gestellten Fragen sind im Ergebnissteil integriert und können dort nachgelesen werden (vgl. Anhang 1).

Um die Umfrage möglichst einfach für die Teilnehmenden zu halten und eine effiziente Auswertung zu ermöglichen, wurden grösstenteils geschlossene Fragen gestellt.

Damit die Frage zum Vorhandensein eines Versorgungsnetzwerkes beantwortet werden konnte, haben wir die folgende Definition vorgegeben. Diese wurde auf Basis der Unterlagen der SAMW (4), den Vorgaben für Referenzzentren in den EU Ländern (6) und des Nationalen Konzeptes (1) für seltene Krankheiten erstellt.

## *Definition Versorgungsnetzwerk*

*Unter Versorgungsnetzwerk verstehen wir einen Zusammenschluss von Einrichtungen, Institutionen und /oder einzelnen Spezialisten, die den von Ihrer Organisation vertretenen Patient/innen Zugang zu qualifizierter Diagnose und Behandlung ermöglichen. Sie bieten spezialisierte Sprechstunden an, bemühen sich aber auch um psychosoziale Begleitung und unterstützen sowohl die Weiter- und Fortbildung, als auch die Forschung. Die Betreuung durch das Versorgungsnetzwerk sollte möglichst viele Aspekte der Krankheit abdecken und über den ganzen Verlauf der Krankheit andauern.*

Da ProRaris eine umfassende Übersicht über die schweizweite Situation der Versorgungsnetzwerke im Bereich seltene Krankheiten aufzeigen möchte, haben wir die Frage zum Vorhandensein eines Versorgungsnetzwerkes auch unseren isolierten Mitgliedern gestellt. Unsere isolierten Mitglieder sind einzelne Patientinnen und Patienten, welche von einer seltenen Krankheit betroffen sind und keiner Patientenorganisation angehören, da es für ihre Krankheit keine Organisation gibt.

## **3.2 Expertengespräche**

Für das Gespräch mit ausgesuchten Expertinnen und Experten diente der Fragebogen der Mitgliederumfrage als Leitfaden. Wir haben diese Gespräche im Rahmen der Erarbeitung der Best Practice Beispiele, welche auf unserer Homepage [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch) aufgeschaltet sind, geführt. Es sind die folgenden beiden Beispiele:

- Zusammenarbeit der „Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires“ (ASRIMM) mit dem Westschweizer Versorgungsnetzwerk am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)
- Zusammenarbeit der „Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrrie“ mit dem schweizweit einzigen Versorgungsnetzwerk für die Porphyrrien am Stadtspital Triemli in Zürich

Die Informationen aus diesen beiden Best Practice Beispielen fliessen ebenfalls in diesen Bericht ein.

Ausserdem haben wir mit Frau Christine de Kalbermatten Expertengespräche zum Thema kantonale Koordinatoren und dem von ihr betreuten Projekt «Ausbilden-Begleiten-Koordinieren» (ABK) geführt. Christine de Kalbermatten ist Apothekerin und diplomierte Begleiterin von Personen mit einer genetischen Krankheit und ihren Familien. Sie ist Mutter einer Tochter mit einer sehr seltenen Krankheit.

## **4. Situationsanalyse EU**

Der Teilbericht «Patient Involvement in Centres of Expertise for Rare Diseases» (2), welcher dem Bundesamt für Gesundheit bereits vorliegt, gibt einen Überblick zur Situation in den einzelnen Ländern der europäischen Union.

Im Jahr 2009 hat der Europarat den Ländern der europäischen Union die Empfehlung abgegeben bis Ende 2013 Pläne oder Strategien für seltene Krankheiten zu etablieren. Dabei ist die Identifizierung und Errichtung von Expertenzentren (Referenzzentren) ein Schüsselement dieser Pläne. Es wurden Empfehlungen erarbeitet, um die Länder bei diesem Prozess zu unterstützen. Die Analyse dieser Empfehlungen zeigen eine starke Übereinstimmung untereinander, dass Patientenvertreter und Patientenorganisationen bei der Planung und Führung von nationalen Expertenzentren einbezogen werden sollen.

Die Patienteneinbindung soll in den folgenden Bereichen erfolgen:

- Bezeichnungsprozess
- Planung
- Strukturen für die Entscheidungsfindung
- Unterstützung von betroffenen Patienten und Patientinnen
- Etablieren von Information
- Aus und Fortbildung
- Überwachung und Evaluation
- Patientenregister
- Forschung

Wie der Bericht aufgezeigt hat, haben bis heute nur vereinzelte Länder diese Massnahme umgesetzt und Referenzzentren bzw. Expertenzentren aufgebaut oder bezeichnet. Unter diesen wenigen Ländern zeigt sich ein sehr heterogenes Bild.

Länder, welche Patientenorganisationen in den Bezeichnungsprozess einbeziehen sind Frankreich, Dänemark, Spanien und Finnland. In all diesen Ländern werden die Patienten jedoch nur partiell in den Bezeichnungsprozess involviert. Nur die Niederlande wird als positives Beispiel hervorgehoben. Am niederländischen Bezeichnungsprozess wird positiv bewertet, dass nicht nur eine medizinisch-wissenschaftliche Evaluierung durch medizinische Spezialisten erfolgt, sondern dass die Patientenorganisationen bei jedem einzelnen Schritt des Prozesses beteiligt sind. Der Einbezug der Patientensicht über den ganzen Prozess der Bezeichnung ist dadurch gesichert.

Als weiteres positives Beispiel hat der Bericht die Bemühungen von Belgien aufzeigen können. In Belgien werden die Patientenorganisationen in vielen Bereichen miteinbezogen. Wie bereits genannt im Bezeichnungsprozess, aber auch bei der Planung, in der Entscheidungsfindung, bei der Unterstützung von betroffenen Patientinnen und Patienten, bei der Etablierung von Information, bei der Aus- und Fortbildung, Überwachung und Evaluation und im Bereich der Patientenregister.

In Schottland sind in gewissen Bereichen einzelne Gruppierungen aktiv. Bei der Planung bezieht die «Neurological Alliance of Scotland» Patientenvertreter ein. Im Lenkungsausschuss des «National Diabetes Managed Clinical Networks» sitzen Patientenvertretungen ein und sind somit an der Entscheidungsfindung beteiligt.

Bei der Überprüfung und Evaluation der Expertenzentren werden Patientenvertretungen in Belgien, Schottland und Finnland miteinbezogen.

Nebst Belgien, plant auch Finnland beim Etablieren von Information Patientenvertretungen einzubeziehen.

Dem Bereich Aus- und Weiterbildung haben sich mehrere Länder gewidmet: Finnland, Norwegen, Schweden, Deutschland, Ungarn, Italien und wie bereits genannt Belgien. Auch in diesem Bereich sind die Ansätze sehr unterschiedlich.

Im Bereich Patientenregister sind nur sehr wenig Länder aktiv. Nebst Belgien nur Bulgarien.

Auch im Bereich Forschung sind lediglich aus Grossbritannien (UK, Scotland, Wales) einige wenige Informationen zur Patienteneinbindung gefunden worden.

Der Bericht gibt jedoch nicht darüber Auskunft, ob in den europäischen Ländern gewisse Aktivitäten bereits evaluiert wurden.

## 5. Situationsanalyse Schweiz

Bei den an unserer Umfrage teilnehmenden 23 Patientenorganisationen (vgl. Anhang 1) geben immerhin knapp 2/3 das Vorhandensein eines Versorgungsnetzwerkes gemäss unserer Definition an. Wenn mehrere Netzwerke angegeben wurden, gaben auch alle an, dass diese zusammenarbeiten. Bei den isolierten Patienten sieht die Situation gravierender aus. Rund 80% der isolierten Patientinnen und Patienten geben an, über kein Versorgungsnetzwerk zu verfügen.

Wenn wir die verfügbaren Versorgungsnetzwerke genauer analysieren, stellen wir fest, dass gewisse Dienstleistungen von fast allen angeboten werden, andere hingegen kaum. Die meisten Versorgungsnetzwerke bieten Sprechstunden an (nach Bedarf auch interdisziplinäre), sind national und international vernetzt, haben den Informationsfluss vom Spital zum Grundversorger geregelt, bieten Fortbildungen an, beteiligen sich an der Erstellung von Behandlungs-Guidelines und sind in der Forschung aktiv. Bei der Fortbildung, der Erstellung von Behandlungs-Guidelines und der Forschung werden die Patientenorganisationen mehrheitlich mit einbezogen bzw. aktiv darüber informiert.

Der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin und die psychosoziale Betreuung hingegen sind nur teilweise geregelt, und ein Case Manager sowie ein Register sind nicht immer verfügbar. Wie wir aber anhand der Best Practice Beispiele festgestellt haben, sind diese Dienstleistungen je nach Krankheit bzw. Krankheitsgruppe nicht immer zwingend notwendig für eine gute Betreuung der Patientinnen und Patienten.

Circa die Hälfte der Versorgungsnetzwerke unterstützen die Patienten bei Fragen zum Thema Vergütung und bieten Budgetberatung an. Hilfe bei juristischen Fragen, Fragen rund ums Thema Dienstleistungen für zu Hause, Unterstützung bei der



Gesuchstellung um finanzielle Unterstützung, Beratung zum Thema Schule, Aus- und Berufsbildung wird hingegen nur vereinzelt angeboten. Koordinationsstellen für diese Dienstleistungen, welche unter das Aufgabenfeld des sog. kantonalen Koordinators fallen würden, wurden uns keine angegeben bzw. es wurde einzeln kommentiert, dass diese Frage noch dringlich zu klären ist.

## **6. Schlussfolgerungen und Empfehlungen**

### **6.1 Schlussfolgerungen Situation EU**

Der Teilbericht zur Situation in den europäischen Ländern (2) hat aufgezeigt, dass nur dürftige Informationen verfügbar sind. Diese Informationen decken auf, dass nur einzelne Länder sich bereits dem Thema Einbezug von Patientenorganisationen bei der Bezeichnung und Führung von Referenzzentren gewidmet haben. Zudem wird auch klar, dass es sich um eine sehr komplexe Aufgabe handelt und die meisten Länder bisher nur in einzelnen Bereichen aktiv waren.

Eine Evaluation der verschiedenen Aktivitäten in den einzelnen Ländern der EU wäre nötig, um anhand dieser Resultate allfällige Empfehlungen für andere Länder und auch für die Schweiz ableiten zu können.

### **6.2 Schlussfolgerungen Situation Schweiz**

Wie erwartet, verfügt die Mehrheit der befragten isolierten Patienten (79%) über kein Versorgungsnetzwerk. Gerade diese Patientinnen und Patienten sind besonders vulnerabel, da sie nicht in einer Patientenorganisation integriert sind. Vergleicht man mit den Antworten der Patientenorganisationen, wurde bei diesen deutlich häufiger das Vorhandensein eines Versorgungsnetzwerkes angegeben. Wir schliessen daraus, dass die Arbeit der Patientenorganisationen einen grossen Einfluss auf den Aufbau und Ausbau von Versorgungsnetzwerken für die entsprechende Krankheit bzw. Krankheitsgruppe haben. Ein besonderes Augenmerk muss daher dringlich auch auf die Verbesserung der Versorgung von isolierten Patienten gelegt werden.

Anhand der Best Practice Beispiele zeigt sich, dass es für Patienten sowohl mit Verfügbarkeit von mehreren Netzwerken in der ganzen Schweiz (neuromuskuläre Krankheiten), als auch mit nur einem einzelnen Zentrum (Porphyrin) funktionierende Lösungen geben kann.

Unterstützung der Patientinnen und Patienten in administrativen, juristischen, finanziellen, sozialen und beruflichen Belangen wird in den Versorgungsnetzwerken nur vereinzelt angeboten und diese Unterstützung ist nicht koordiniert. Koordinationsstellen ausserhalb des Versorgungsnetzwerkes wurden in der Umfrage auch keine angegeben. Gemäss dem Verständnis von ProRaris gehören diese Aufgaben in den Bereich «kantonale Koordinatoren». Gemäss den Gesprächen mit Frau de Kalbermatten zum Thema «kantonale Koordinatoren» muss die Verfügbarkeit von solchen Dienstleistungen in den Kantonen zuerst genau analysiert werden. Folglich braucht es hier zuerst eine Situationsanalyse, um anschliessend Lösungsansätze zu erarbeiten.

Zum Thema Finanzierung geben fünf Patientenorganisationen an, sich an den Versorgungsnetzwerken zu beteiligen. Dies ist selbstverständlich nur für finanziell «starke» Organisationen möglich. Wiederum muss diese Frage geklärt werden, da ein Grossteil der Patientinnen und Patienten sogenannte «isolierte Patienten» sind und keine finanziellen Möglichkeiten haben.

## 6.3 Empfehlungen

Die folgenden Empfehlungen an das Bundesamt für Gesundheit beziehen sich einerseits auf die Resultate unserer online-Umfrage bei unseren Mitgliedern und andererseits auf die europäischen Erfahrungen und Empfehlungen, welche im Teilbericht «Patient Involvement in Centres of Expertise for Rare Diseases (2)» zusammengestellt wurden. Zusätzlich möchten wir die Empfehlungen unserer Expertin zum Thema kantonale Koordinatoren weitergeben und auch die Erfahrung aus den Best Practice Beispielen miteinbeziehen.

Die Empfehlungen werden thematisch unterteilt.

### **Erfahrungen aus der europäischen Situation**

Gemäss dem Bericht zur europäischen Situation (2), liegt noch wenig Erfahrung zur Umsetzung einzelner Massnahmen vor. Dennoch wird deutlich, dass diejenigen Länder, welche bei ihren Bemühungen mit den Patientenvertretungen zusammenarbeiten, bisher differenziertere Leistungen anbieten. Auch ProRaris empfiehlt deshalb, die Patientenvertretungen bei den Umsetzungsbemühungen systematisch zu beteiligen.

### **Vorhandene Versorgungsnetzwerke und Best Practice Beispiele**

Aus heutiger Sicht und der momentanen Situation sind die Best Practice Beispiele für die Patientenorganisationen gut funktionierende Versorgungsnetzwerke mit Beteiligung der Patientenorganisationen. Es erscheint uns daher sinnvoll, beim Bezeichnungsprozess diese Beispiele gemäss der eingangs aufgeführten Kriterien näher zu prüfen, die positive Wertung aus Sicht der Patientenorganisationen zu berücksichtigen und entsprechend zu gewichten. Dies gilt auch für die Versorgungsnetzwerke, welche durch die Umfrage ermittelt wurden. Genau analysiert werden sollten auch die Versorgungsnetzwerke, welche die isolierten Patientinnen und Patienten angegeben haben.

### **Kriterien für Referenzzentren**

Es sollen klare Kriterien für die Versorgungsnetzwerke bzw. Referenzzentren definiert werden. Allerdings haben wir anhand der Best Practice Beispiele feststellen können, dass diese je nach betreuter Krankheit bzw. Krankheitsgruppe unterschiedlich sein können. Wir empfehlen daher das Bestimmen von Pflicht-Kriterien, welche von allen Zentren erfüllt werden müssen, sowie von Krankheits-spezifischen-Kriterien, welche spezifisch für diese Zentren gelten sollen (je nach Krankheit bzw. Krankheitsgruppe, die sie betreuen).

## **Finanzierung der Versorgungsnetzwerke**

Diese Frage ist bisher ungeklärt: Teilweise beteiligen sich die finanzkräftigen Patientenorganisationen, für isolierte Patientinnen und Patienten ist dies jedoch nicht möglich.

Im Rahmen der Gleichbehandlung mit Patientinnen und Patienten, welche von häufigen Erkrankungen betroffen sind, sollte die Finanzierung der Referenzzentren für seltene Krankheiten ebenfalls geregelt sein. Diese Frage sollte dringlich und im Rahmen des Bezeichnungsprozesses für Referenzzentren für seltene Krankheiten geklärt und festgehalten werden.

## **Case Manager**

Diese Funktion ist an das Versorgungsnetzwerk gekoppelt und im Spital angesiedelt. Die Aufgaben, welche zur Unterstützung der Patientinnen und Patienten und deren Angehörige gedacht sind, sollten definiert und auf die jeweiligen krankheitsspezifischen Bedürfnisse ausgerichtet werden. Die Aufgaben müssen aber nicht zwingend an eine Person bzw. Funktion im Spital gekoppelt sein. Als Beispiel könnte auch die Koordinations-Pflegefachfrau im Best Practice Beispiel der ASRIMM dienen.

## **Kantonale Koordinatoren**

Diese Koordinatoren fungieren als Brückenbauer zwischen den Patientinnen und Patienten und den bestehenden Dienstleistungen (exkl. medizinische Leistungen) für Patienten. Dafür benötigt es eine fundierte Analyse über die Verfügbarkeit von Dienstleistungen für Patientinnen und Patienten in jedem einzelnen Kanton. Dabei sollte nicht nur an die seltenen Krankheiten gedacht werden, sondern allgemein an Dienstleistungen für Patientinnen und Patienten sowie Angehörige. Diese Funktion sollte national gefordert sein, jedoch kantonale variabel definiert werden, je nach bereits verfügbaren Dienstleistungen im jeweiligen Kanton.

## **7. Bibliographie**

- (1) Bundesamt für Gesundheit (2014), Nationales Konzept Seltene Krankheiten. Bern: Bundesamt für Gesundheit  
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/> (Zugriff 09. 11. 2016)
- (2) Amman, Pia (2016), «Patient Involvement in Centres of Expertise for Rare Diseases». Teilbericht zu Händen des Bundesamtes für Gesundheit. Bern: ProRaris
- (3) EURORDIS <http://www.eurordis.org> (Zugriff 21. 11. 2016)
- (4) Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2014), «Seltene Krankheiten»: Geltungsbereich eines nationalen Konzepts sowie Rahmenbedingungen für die Schaffung und den Betrieb von

Referenzzentren, Empfehlungen einer SAMW-Arbeitsgruppe zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit; Bern: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

<http://www.samw.ch/de/Publikationen/Empfehlungen.html> (Zugriff 21. 11. 2016)

(5) Bundesamt für Gesundheit (2015), Umsetzungsplanung Nationales Konzept Seltene Krankheiten. Bern: Bundesamt für Gesundheit  
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/> (Zugriff 21. 11. 2016)

(6) European networks of reference for rare diseases  
[http://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/european\\_reference\\_networks/erf/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/european_reference_networks/erf/index_en.htm) (Zugriff 21.11.2016)

(7) Projet-pilote FAC Valais <http://www.proraris-vs.ch/projet-pilote/>  
(Zugriff 25.11.2016)

## Anhang 1:

### Ergebnisse der Mitgliederumfrage und Experten- gespräche zum Thema «Einbindung von Patienten- organisationen in bestehende Versorgungsnetz- werke in der Schweiz»

#### 1. Gliederung der Ergebnisse

Die Resultate der online-Umfrage werden thematisch gegliedert und in den entsprechenden Kapiteln aufgeführt. Jeweils am Ende des Kapitels wurden auch die Informationen aus den Expertengesprächen der Best Practice Beispiele integriert. Diese sind kurzgehalten. Die ausführlichen Informationen sind in den Best Practice Beispielen nachzulesen, welche auf der ProRaris Webseite [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch) aufgeschaltet sind.

Die Informationen aus den Gesprächen mit Frau de Kalbermatten wurden zu den Themen kantonale Koordinatoren und Pilotprojekt «Ausbilden-Begleiten-Koordinieren» geführt und sind im Kapitel 1.2.11 zu finden.

#### 1.1 Teilnehmende

An der Mitgliederumfrage haben sich 23 Patientenorganisationen beteiligt. Das sind die Hälfte der Patientenorganisationen (n=46), welche bei ProRaris Mitglied sind und eine Krankheit, eine Krankheitsgruppe oder die seltenen Krankheiten im Allgemeinen vertreten.

Drei Organisationen haben nur die allgemeinen Angaben ausgefüllt und konnten durch die fehlenden Daten nicht in die Auswertung aufgenommen werden.

Eine weitere Organisation haben wir aus der Auswertung zum Thema Versorgungsnetzwerk ausgeschlossen, da die Organisation nicht eine bestimmte Krankheit betreut. Die Frage zum Vorhandensein eines Netzwerkes wurde entsprechend auch mit Nein beantwortet.

Für die Auswertung der Frage zum Vorhandensein eines Versorgungsnetzwerkes haben wir somit 19 Organisationen berücksichtigt. Anschliessend finden sich in den Ergebnissen die Antworten der 12 Organisationen, welche ein Versorgungsnetzwerk angegeben haben.

Bei den isolierten Mitgliedern (n=81) haben wir nur das Vorhandensein eines Versorgungsnetzwerkes gemäss unserer Definition (Kapitel 3.1) abgefragt. Von den isolierten Mitgliedern haben 29 geantwortet. Dies entspricht einem Antwortrücklauf von gut einem Drittel (36%).

## 1.2 Verfügbarkeit von Versorgungsnetzwerken

Wie erwartet, verfügt die Mehrheit der isolierten Patientinnen und Patienten (23/79%) über kein Versorgungsnetzwerk gemäss unserer Definition. 6 Personen (21%) haben hingegen mit Ja geantwortet.

Die Befragung bei den Patientenorganisationen hat folgendes ergeben:

<b>Besteht für Ihre Krankheit bzw. Krankheitsgruppe ein Versorgungsnetzwerk wie oben beschrieben?</b>		
<b>Antwortauswahl</b>	<b>Prozent Antworten</b>	<b>Anzahl Antworten</b>
Ja	63.2%	12
Nein	36.8%	7
<i>beantwortete Frage</i>		<b>19</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>0</b>

Ergänzen möchten wir hier, dass für Patienten mit Lupus erythematodes zwar kein Versorgungsnetzwerk gemäss der Definition existiert, aber einzelne Spezialistinnen oder Spezialisten zur Verfügung stehen, welche gemäss der Patientenorganisation eine sehr gute Arbeit leisten.

<b>Gibt es für Ihre Krankheit bzw. Krankheitsgruppe in der Schweiz mehrere Versorgungsnetzwerke?</b>		
<b>Antwortauswahl</b>	<b>Prozent Antworten</b>	<b>Anzahl Antworten</b>
Ja	83.3%	10
Nein	16.7%	2
<i>beantwortete Frage</i>		<b>12</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>0</b>

<b>Wenn Ja, arbeiten diese zusammen?</b>		
<b>Antwortauswahl</b>	<b>Prozent Antworten</b>	<b>Anzahl Antworten</b>
Ja	100.0%	10
Nein	0.0%	0
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

Wie das Best Practice Beispiel der Porphyrie zeigt, gibt es in der Schweiz auch Beispiele von Krankheitsgruppen, welche nur ein Referenzzentrum haben. Dieses ist dafür sehr spezialisiert.

Für die neuromuskulären Krankheiten, wie das Best Practice Beispiel der ASRIMM zeigt, gibt es mehrere Versorgungsnetzwerke, welche zusammenarbeiten.

## 1.2 Leistungen der Versorgungsnetzwerke

### 1.2.1 SPRECHSTUNDEN

Werden regelmässig spezialisierte Sprechstunden angeboten?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	91.7%	11
Nein	8.3%	1
<i>beantwortete Frage</i>		<b>12</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>0</b>

Gibt es auch interdisziplinäre Sprechstunden?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	72.7%	8
Nein	27.3%	3
<i>beantwortete Frage</i>		<b>11</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>1</b>

Im Triemli werden zwei Mal pro Woche ganztags Sprechstunden angeboten, interdisziplinäre Sprechstunden je nach Bedarf.

Gemäss der ASRIMM finden neuromuskuläre Sprechstunden in allen Universitäts- und Kantonsspitalern statt. Ebenfalls in den Kantonsspitalern Lugano und St. Gallen.

### 1.2.2 EXPERTENNETZWERKE

Bilden die medizinischen Fachleute ein Netzwerk bzw. tauschen sie sich regelmässig aus?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	58.3%	7
Nein	0.0%	0
Weiss nicht	41.7%	5
<i>beantwortete Frage</i>		<b>12</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>0</b>

Sind sie in internationalen Netzwerken eingebunden?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	72.7%	8
Nein	0.0%	0
Weiss nicht	27.3%	3
<b>beantwortete Frage</b>		<b>11</b>
<b>übersprungene Frage</b>		<b>1</b>

Die Spezialistinnen aus dem Triemli sind in internationalen Netzwerken (EPNET) eingebunden und beteiligen sich aktiv an den jeweiligen Tagungen.

### 1.2.3 INFORMATIONSFLUSS SPITAL / GRUNDVERSORGER

Wie ist der Informationsfluss zwischen spezialisiertem Spital und dem Grundversorger bzw. dem Regionalspital geregelt?	
Antwortauswahl	Anzahl Antworten
	9
<b>beantwortete Frage</b>	
<b>9</b>	
<b>übersprungene Frage</b>	
<b>3</b>	

Folgende Antworten wurden gegeben:

- Individuell
- Nach Abklärungen für Diagnose und Behandlung Zurückweisung an den behandelnden Hausarzt/Facharzt. In besonderen Fällen Weiterleitung an Spezialisten
- Die regionalen Spitäler sind über die Standorte der Zentren informiert und sollten sich dort bei Bedarf die notwendigen Infos holen
- Arztberichte und Austausch wenn notwendig auch telefonisch an / mit dem Hausarzt oder behandelnder Arzt in den Regionalspitäler
- Individuelle Antwort: Auf Anweisung vom Spezialisten (in Zürich) werden Behandlungen bei uns im Dorf vom Hausarzt durchgeführt. Der Hausarzt ist auch über alle Besuche beim Spezialisten informiert.
- Dank regelmässigem Kontakt zwischen Arzt und Selbsthilfegruppe mit jährlichem Meeting sind wir gut informiert auch über Neuerungen (z.B. bezüglich Diät)
- Auf dem Postweg
- Durch die Koordinations-Krankenschwestern (CHUV / HUG)
- Ich weiss nicht

Im Triemli gibt es dafür klare Abläufe.

Bei den neuromuskulären Erkrankungen wird diese Aufgabe auch durch die Koordinations-Pflegefachfrau übernommen.



## 1.2.4 AUS- / WEITER- UND FORTBILDUNG

Finden regelmässige Aus- / Weiter und Fortbildungen im Bereich seltene Krankheiten statt?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	80.0%	8
Nein	20.0%	2
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

Wenn Ja, ist Ihre Patientenorganisation beteiligt und arbeitet mit?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	63.6%	7
Nein	36.4%	4
<i>beantwortete Frage</i>		<b>11</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>1</b>

Das Triemli bietet nach Bedarf Fortbildung in den Abteilungen des Spitals an und die Spezialisten referieren an nationalen und internationalen Tagungen. Die Patientenorganisation beteiligt sich ebenfalls in Form von Redebeiträgen oder z.B. mit Infoständen.

## 1.2.5 BEHANDLUNGS-GUIDELINES

Beteiligen sich die Spezialisten an der Erstellung von Behandlungs-Guidelines?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	90.9%	10
Nein	0.0%	0
Weiss nicht	9.1%	1
<i>beantwortete Frage</i>		<b>11</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>1</b>

Wenn Ja, ist Ihre Patientenorganisation beteiligt und arbeitet mit?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	80.0%	8
Nein	20.0%	2
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

Bei den akuten Porphyrien sind vor allem Empfehlungen für die Vermeidung von auslösenden Faktoren zentral. Diese werden von den Spezialistinnen in Zusammenarbeit mit der Patientenorganisation erarbeitet.

## 1.2.6 ÜBERGANG VON DER KINDER- ZUR ERWACHSENENMEDIZIN

Ist der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin klar geregelt?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	66.7%	6
Nein	33.3%	3
<i>beantwortete Frage</i>		<b>9</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>3</b>

Wird Ihre Patientenorganisation bei dieser Fragestellung einbezogen?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	30.0%	3
Nein	70.0%	7
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

Die meisten Porphyrien sind Krankheiten des Erwachsenenalters. Bei den einzelnen Kindern wird mit den pädiatrischen Zentren zusammengearbeitet und die Kinder werden, wenn sie erwachsen geworden sind, im Triemli weiter behandelt.

Bei den neuromuskulären Erkrankungen sichert die Koordinations-Pflegefachfrau den guten Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin.

## 1.2.7 PSYCHOSOZIALE BETREUUNG

Ist die psychosoziale Betreuung gewährleistet?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	72.7%	8
Nein	27.3%	3
<i>beantwortete Frage</i>		<b>11</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>1</b>

Wird Ihre Patientenorganisation bei dieser Fragestellung einbezogen?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	60.0%	6
Nein	40.0%	4
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

Die psychosoziale Betreuung ist bei den Porphyrie-Erkrankten nicht zentral. Falls doch nötig, wird diese vom lokalen Spital organisiert. Die Beteiligung der Patientenorganisation ist dabei nicht notwendig.

Diese Aufgabe wird von der ASRIMM übernommen.

## 1.2.8 CASE-MANAGER

Gibt es einen sog. Case Manager, der / die Ansprechpartner für die Patient/innen und Angehörige ist?		
Antwortauswahl	Response Percent	Anzahl Antworten
Ja	60.0%	6
Nein	40.0%	4
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

Wenn Ja, welche Aufgaben hat diese Person?	
Antwortauswahl	Anzahl Antworten
	5
<i>beantwortete Frage</i>	<b>5</b>
<i>übersprungene Frage</i>	<b>7</b>

Folgende Antworten wurden gegeben:

- Name des Case Managers
- Derselbe Arzt betreut die Patienten über Jahre und berät diese und die Familie umfassend bezüglich dem Syndrom.
- Die Case Managerin, mit der wir zusammenarbeiten, ist eine Angestellte des Kantonspitals. Sie organisiert die Kontakte der Patienten zwischen den Ärzten und den sozialen Organisationen.
- Ich weiss nicht
- Zuhören und unterstützen, vernetzen und darauf achten, dass sowohl die medizinischen als auch die psychosozialen Behandlungen erhalten werden unter Berücksichtigung der Besonderheiten der behandelten Krankheit.

Im Triemli gibt es keinen Case Manager. Dies ist aber auch nicht nötig, da die Abläufe geregelt sind und die Porphyrie-Patientinnen und Patienten klare

Ansprechpartner haben. Situativ wird, nach Absprache mit der Patientenorganisation, beispielsweise Unterstützung von Sozialdiensten organisiert.

Die ASRIMM finanziert die Stelle einer sogenannten Koordinations-Krankenschwester im CHUV. Einerseits bereitet diese Person das Patientendossier vor und vermittelt die Informationen zwischen den Spezialisten und dem Patienten. Weiter wird die Situation des Patienten im Alltag und die Lebensqualität anhand eines Fragebogens ermittelt und entsprechende Hilfe vermittelt. Die Angebote der ASRIMM werden ebenfalls mit dem Patienten besprochen.

## 1.2.9 FORSCHUNG

Wird Forschung im Bereich seltene Krankheiten vom Versorgungsnetzwerk initiiert?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	90.0%	9
Nein	10.0%	1
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

Ist das Netzwerk an Studien beteiligt?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	80.0%	8
Nein	20.0%	2
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

Wird Ihre Patientenorganisation über Forschungsprojekte aktiv informiert?		
Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	90.9%	10
Nein	9.1%	1
<i>beantwortete Frage</i>		<b>11</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>1</b>

## Wird Ihre Patientenorganisation zum Thema Forschung konsultiert?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	80.0%	8
Nein	20.0%	2
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

Das Triemli initiiert und beteiligt sich an Forschungsprojekten im Bereich der Porphyrien. Die Patientinnen und Patienten werden an der jährlichen Generalversammlung darüber informiert. Jedoch wird auch in den Sprechstunden und den Konsultationen mit den Expertinnen über dieses Thema gesprochen.

Für die Forschung der neuromuskulären Erkrankungen gibt es eine eigne Stiftung, welche mittels der Patientenorganisation gegründet wurde. Diese finanziert und initiiert Forschung in diesem Bereich. Ebenfalls wurde durch diese Stiftung ein Lehrstuhl in Basel für die neuromuskulären Krankheiten gegründet.

### 1.2.10 REGISTER

## Werden im Versorgungsnetzwerk die Patient/innen Ihrer Organisation systematisch in einem Register erfasst?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	70.0%	7
Nein	30.0%	3
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

## Wenn Ja, wurde Ihre Patientenorganisation beim Aufbau dieses Registers einbezogen?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	33.3%	2
Nein	66.7%	4
<i>beantwortete Frage</i>		<b>6</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>6</b>

Für die Porphyrien existiert kein Register. Es werden die Bemühungen für das schweizerische Register für seltene Krankheiten verfolgt. Nach dem Aufbau ist geplant, sich daran zu beteiligen.

Es werden für drei einzelne Krankheiten Register geführt, welche von der ASRIMM finanziert werden.

## 1.2.11 UNTERSTÜTZUNG IN ADMINISTRATIVEN, JURISTISCHEN, FINANZIELLEN, SOZIALEN UND BERUFLICHEN BELANGEN

### Profitieren Patient/innen im Rahmen dieses Netzwerkes bei Fragen im Rahmen der Sozialversicherung (insb. Fragen zur Vergütung)?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	60.0%	6
Nein	40.0%	4
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

### Profitieren die Patient/innen im Rahmen dieses Netzwerkes von einer juristischen Unterstützung?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	40.0%	4
Nein	60.0%	6
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

### Profitieren die Patient/innen im Rahmen dieses Netzwerkes von einer Budgetberatung?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	20.0%	2
Nein	80.0%	8
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

### Profitieren die Patient/innen im Rahmen dieses Netzwerkes von einer Beratung zu Dienstleistungen, die zu Hause erbracht werden müssen?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	25.0%	4
Nein	75.0%	6
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

### Profitieren die Patient/innen im Rahmen des Netzwerkes von Unterstützung bei Gesuchen um finanzielle Unterstützung?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	60.0%	6
Nein	40.0%	4
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

## Profitieren die Patient/innen im Rahmen dieses Netzwerkes von einer Beratung zum Thema Schule, Aus- und Berufsbildung?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	30.0%	3
Nein	70.0%	7
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

## Werden die oben genannten Aufgaben bereits koordiniert angeboten

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	22.2%	2
Nein	77.8%	7
<i>beantwortete Frage</i>		<b>9</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>3</b>

## Wenn Ja, innerhalb des Versorgungsnetzwerkes (z.B. wie bei Patientenorganisation ASRIMM Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires)?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	20.0%	1
Nein	80.0%	4
<i>beantwortete Frage</i>		<b>5</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>7</b>

## Wenn Nein, bitte Koordinationsstelle angeben:

Antwortauswahl	Anzahl Antworten
	2
<i>beantwortete Frage</i>	<b>2</b>
<i>übersprungene Frage</i>	<b>10</b>

Folgende beiden Antworten wurden gegeben:

- Im Aufbau
- Diese Fragen werden bei uns immer wieder angesprochen. Eine Lösung wird gesucht!

Im Triemli werden die Patientinnen und Patienten fallweise in den genannten Bereichen unterstützt. Erwähnen möchten wir die Anmeldung bei der Invalidenversicherung (IV) und das Ausstellen der nötigen Zeugnisse. Im Bedarfsfall wird auch die Patientenorganisation beteiligt. Koordiniert werden diese Angebote nicht, da kein genereller Bedarf besteht.

## **Case Manager**

Diese Funktion wurde in Kapitel 1.2.8 behandelt. 60% der Versorgungsnetzwerke verfügen über einen Case Manager. Der Aufgabenbereich dieser Personen wird aber aus den erhaltenen Antworten nicht eindeutig. Skizzieren möchten wir Aufgaben dieser Funktion anhand der wenigen Informationen, als eine im Spital angestellte Person, welche den Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen als Ansprechperson dient und die medizinischen Leistungen im Versorgungsnetzwerk koordiniert und die sozialen Diensten vermittelt.

## **Kantonale Koordinatoren**

Nach diversen Gesprächen in Arbeitsgruppen zum Thema Koordinatoren und den Expertengesprächen mit Christine de Kalbermatten wird ersichtlich, dass die Rollendefinition und die Finanzierung von zukünftigen Koordinatorinnen und Koordinatoren ein komplexes Thema darstellt und lokale, resp. kantonale Verantwortlichkeiten zu finden sind. Auf nationaler Ebene kann koordiniert werden und es können Kriterien insbesondere zur Rollendefinition vorgeschlagen werden. Weiter wird in diesen Aussagen betont, dass vorgängig eine fundierte Analyse der heute verfügbaren Dienstleistungen in jedem einzelnen Kanton nötig ist. Dabei sollte möglichst breit erfasst werden, Dienstleistungen im medizinischen und sozialen Bereich, jedoch auch Freizeitangebote sollten aufgelistet werden. Anschliessend kann gemäss den Ergebnissen unserer Gespräche per Kanton analysiert werden, welche Dienstleistungen noch fehlen, um den Bedarf für Patienten und Patientinnen mit seltenen Krankheiten zu decken. Dieser Bedarf könnte dann mit einer Koordinationsstelle oder Koordinationsperson abgedeckt werden. Die vorhandenen Ressourcen sollen genutzt werden. Im Kanton Vaud z.B. sollte eine Koordinationsperson auf bereits verfügbare Angebote wie diejenigen der ASRIMM verweisen und nicht selbst diese Aufgabe übernehmen um Doppelspurigkeiten zu vermeiden. Wie im Best Practice Beispiel der ASRIMM aufgezeigt, finanziert die ASRIMM eine Koordinations-Pflegefachfrau am CHUV. Diese Person kümmert sich um die medizinische Koordination, jedoch vermittelt sie auch die Dienstleistungen der ASRIMM, welche Unterstützung im sozialen Bereich bieten. Wie am Beispiel der ASRIMM gezeigt werden kann, wäre dann zum Teil krankheitsspezifisches Wissen ad personam vorhanden. Die ASRIMM, welche die neuromuskulären Krankheiten betreut, kann beispielsweise über Angebote für Rollstuhlfahrer Auskunft geben.

Es gilt gemäss den Aussagen unserer befragten Expertin aber auch, bestehende Dienstleistungen zu nutzen, welche nicht spezifisch für die seltenen Krankheiten angeboten werden. Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten haben zum Teil Beschwerden, wie andere Patienten mit häufigen Krankheiten auch. Eine Selbsthilfeorganisation, welche sich beispielsweise dem Thema chronische Schmerzen widmet, kann auch für Patienten mit einer seltenen Krankheit und chronischen Schmerzen Unterstützung bieten. Bei der Erhebung der verfügbaren Dienstleistungen, sollte folglich nicht allein an seltene Krankheiten gedacht werden, sondern auch an Dienstleistungen insbesondere für chronisch-krank Menschen im Allgemeinen. Erwähnt wurde zudem, dass alternative Finanzierungsmöglichkeiten zum Beispiel über Stiftungen, welche bei Härtefällen



Unterstützung bieten könnten, der Koordinationsperson ebenfalls bekannt sein sollten.

Die Verantwortlichkeiten und Finanzierung der jeweiligen Dienstleistungen sind ebenfalls abzuklären.

Personen mit einer Ausbildung aus dem paramedizinischen Bereich wie z.B. Personen aus dem Versicherungsbereich, Psychologinnen und Psychologen, Pflegepersonal, Sozialarbeitende, Biologinnen und Biologen, Personen aus der genetischen Beratung etc. eignen sich für die Arbeit als kantonale Koordinatoren.

Wie bereits oben zum Thema Dienstleistungen erwähnt, scheint es uns auch bei der Ausbildung zum Koordinator oder zur Koordinatorin für seltene Krankheiten wichtig, den Fokus zwar auf die seltenen Krankheiten zu legen, jedoch die Ausbildung breiter zu fassen, resp. generelle Aspekte zur Betreuung von Patientinnen und Patienten mit chronischen Krankheiten einzuschliessen.

Folgende Bereiche müssten in der Ausbildung abgedeckt werden:

- Psychologie
- Psychopathologie
- Pathologie
- Ethik
- Versicherungsfragen
- Genetik
- Kommunikation
- Begleitung von Personen mit seltenen Krankheiten

Es ist wichtig, dass im Bereich Gesundheit neue Ausbildungen entstehen, welche sich an die heutigen Gegebenheiten anpassen. Wir möchten das Beispiel der medizinischen Praxisassistentinnen nennen, welche sich seit 2015 neu zur medizinischen Praxiskoordinatorin (MPA) mit den Fachrichtungen „Klinische Richtung“ oder „Praxisleitende Richtung“ ausbilden lassen können. Die MPAs, welche sich zukünftig für die klinische Richtung entscheiden, könnten ideale Kandidatinnen sein, um als Koordinatorinnen für seltene Krankheiten zu fungieren.

### **Pilotprojekt Ausbilden-Begleiten-Koordinieren**

Das Pilotprojekt Ausbilden-Begleiten-Koordinieren, welches von Frau de Kalbermatten seit 2015 im Wallis durchgeführt wird, soll an dieser Stelle kurz skizziert werden (7).

Das anfänglich für Familien mit einem von einer seltenen Krankheit betroffenen Kind gedachte Projekt steht, aufgrund der im ersten Jahr deutlich gewordenen Bedürfnisse, heute auch erwachsenen Patienten offen.

Das Projekt umfasst drei Interventionsebenen:

- Die erste Ebene befasst sich mit der Sensibilisierung, Information und (Weiter-) Bildung der verschiedenen Fachpersonen und der zukünftigen Koordinatorinnen und Koordinatoren für seltene Krankheiten.
- Die zweite Ebene konzentriert sich auf die medizinische, paramedizinische, psychologische, administrative, juristische und soziale Begleitung der betroffenen Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen.
- Die dritte Ebene zielt auf eine effiziente Koordination der Massnahmen für die betroffenen Personen ab.

Was bei diesem Projekt hervorsteicht, ist die Vermittlung von Wissen und Know-How durch die Koordinatorin direkt an die Patientinnen und Patienten bzw. an deren Angehörige. Das Projekt ist stark durch einen *advocay-approach* geprägt und fokussiert die Stärkung der Selbstkompetenz der Patientinnen und Patienten und der Angehörigen. Aus der Sicht von Patientenorganisationen wird dieser Zugang als zentrales Kriterium für die Einbindung der Patientenperspektive bewertet und ProRaris würde weitere Aktivitäten in dieser Form begrüssen.

## 1.3 Finanzierung

Ist die Finanzierung der oben genannten Leistungen längerfristig (über mehrere Jahre) gesichert?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	40.0%	4
Nein	10.0%	1
Weiss nicht	30.0%	3
Nur teilweise	20.0%	2
<i>beantwortete Frage</i>		<b>10</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>2</b>

Falls nur teilweise, in welchen Bereichen? Auswahl Liste (mehrere Antworten möglich):

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Aus-/ Weiter- und Fortbildung	40.0%	2
Behandlungs-Guidelines	20.0%	1
Case Manager	20.0%	1
Forschung	40.0%	2
Register	40.0%	2
Unterstützung in juristischen, administrativen und	60.0%	3
Andere, bitte nennen	20.0%	1
<i>beantwortete Frage</i>		<b>5</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>7</b>

## Beteiligt sich Ihre Patientenorganisation finanziell am Netzwerk?

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Ja	62.5%	5
Nein	37.5%	3
<i>beantwortete Frage</i>		<b>8</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>4</b>

## Wenn Ja, in welchen Bereichen? Auswahl Liste (mehrere Antworten möglich):

Antwortauswahl	Prozent Antworten	Anzahl Antworten
Aus-/ Weiter- und Fortbildung	25.0%	1
Behandlungs-Guidelines	0.0%	0
Case Manager	25.0%	1
Forschung	50.0%	2
Register	0.0%	0
Unterstützung in juristischen, administrativen und	25.0%	1
Andere, bitte nennen	0.0%	0
<i>beantwortete Frage</i>		<b>4</b>
<i>übersprungene Frage</i>		<b>8</b>

Im Triemli erfolgt die Finanzierung der medizinischen Leistungen über die reguläre Krankenversicherung. Leistungen im sozialen Bereich werden, wenn möglich, über die IV abgegolten. Forschung wird über Drittmittel bzw. über die Industriebeiträge finanziert. Die Patientenorganisation beteiligt sich nicht finanziell am Versorgungsnetzwerk.

Die ASRIMM beteiligt sich am Versorgungsnetzwerk durch die Finanzierung einer Koordinations-Pflegefachfrau und mittels der Stiftung, welche sich der Forschung in diesem Bereich widmet.