

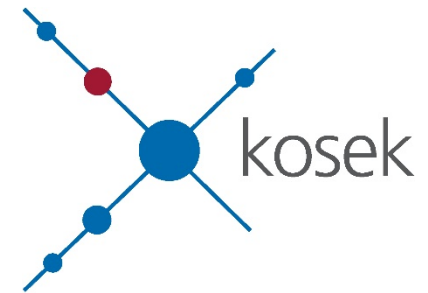


# **Zur Gründung der Nationalen Koordinationsstelle Seltene Krankheiten kosek**

**Jean-Blaise Wasserfallen**

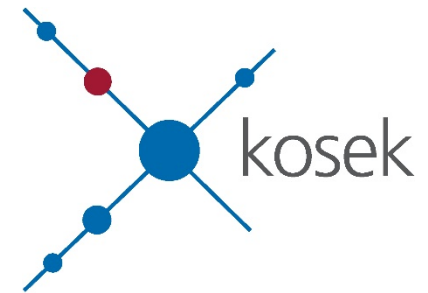
Präsident kosek

22. Juni 2017



## Vorgeschichte kosek

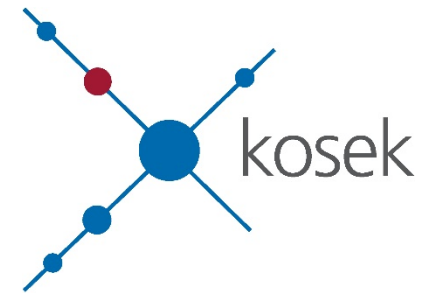
- 2010 Postulat Humbel: Anstoss für ein «Nationales Konzept»
- 2014: Empfehlungen SAMW zum Geltungsbereich eines nationalen Konzepts und Referenzzentren für Seltene Krankheiten
- Oktober 2014: Bundesrat verabschiedet Nationales Konzept Seltene Krankheiten
- Februar 2015 – Juni 2016: Konzepterarbeitung zur Umsetzung von Referenzzentren (inkl. Konsultation)
- Juni 2016: Bericht SAMW zur Massnahme 1 «Bezeichnung von Referenzzentren»
- November 2016: Kickoff zur Gründung einer gemeinsamen Plattform zur Koordination von Referenzstrukturen
- **Juni 2017: Gründung kosek**



## Ziele der kosek

- Diagnose und gute Versorgung für Patientinnen und Patienten gewährleisten
- Diskussion und Koordination übergeordneter Fragestellungen (v.a. Versorgung, Forschung, Abgeltung)
- Gemeinsame Entscheidungsfindung und Kommunikation
- Selbstorganisation von Leistungserbringern, Betroffenen und anderen Stakeholdern,
- Anerkennung von Referenzstrukturen und Registern
- Internationale Anbindung in Versorgung sicherstellen
- Ansprechstelle für Behörden schaffen

**Gentlemen's Agreement**



## Wer ist die kosek?

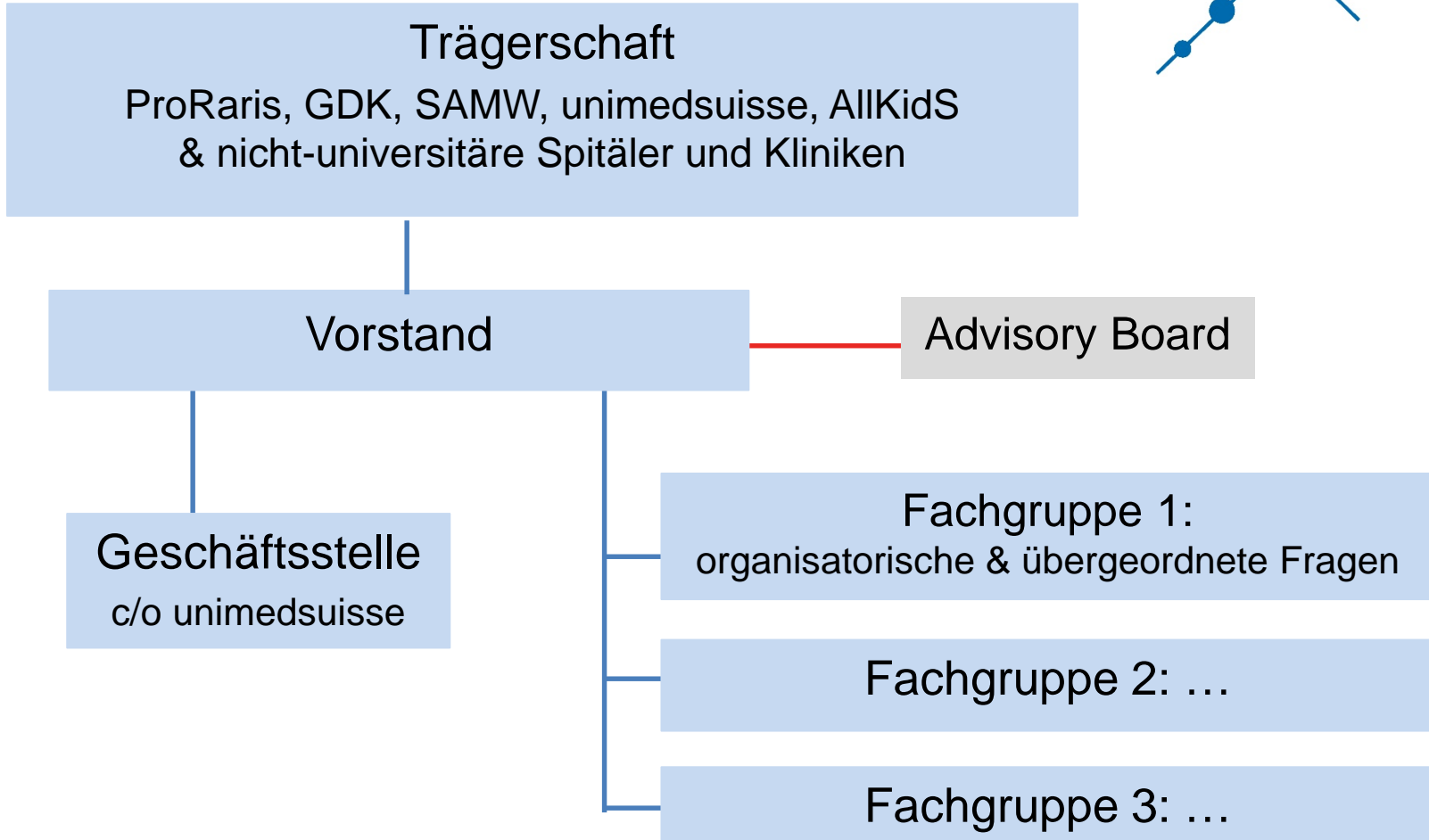
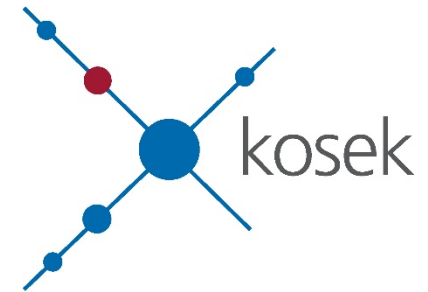
Gründungsmitglieder sind:

- Pro Raris
- Schweizerische Konferenz der Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK
- SAMW
- Universitäre Medizin Schweiz unimedsuisse
- Allianz der Kinderspitäler Schweiz AllKidS
- Nicht-universitäre Spitäler und Kliniken

Partner sind:

- Behörden – BAG, BSV, SBFJ
- FMH, H+, Pharmasuisse, Dachverbände Krankenversicherer, weitere Dachverbände Patientenorganisationen

# Organigramm

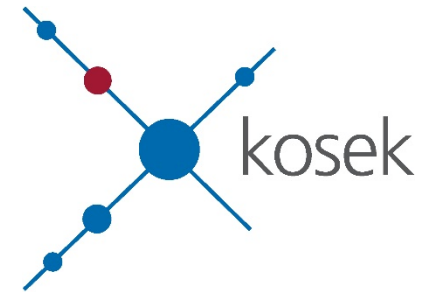




Anne-Françoise Auberson /  
Corina Salis Gross (ProRaris)



Jean-Blaise Wasserfallen  
Präsident (unimedsuisse)



Sabine Wichmann (GDK)

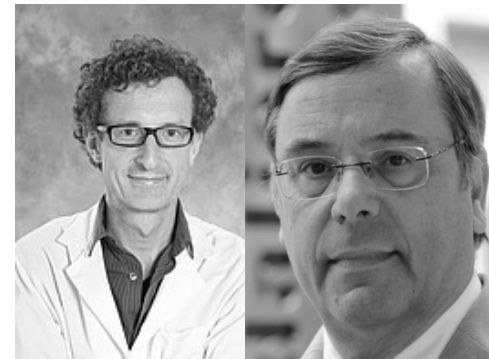
## Der Vorstand der kosek



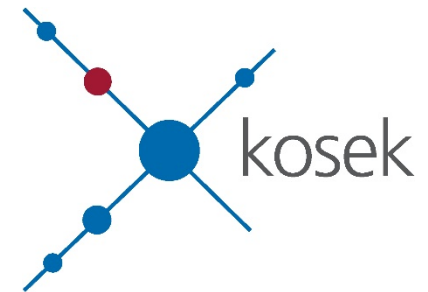
Matthias Baumgartner  
(AllKidS)



Henri Bounameaux  
(SAMW)



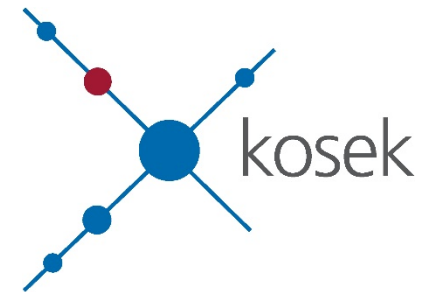
Stefan Bilz / Fabrizio Barrazoni  
(nicht-univ. Spitäler)



## Hauptaufgabe der kosek: Versorgung verbessern

Kernauftrag der kosek:

- Begleitung der Entwicklung von Plattformen, Versorgungsnetzwerken und Referenzzentren für Seltene Krankheiten
- Rahmenbedingungen für Netzwerke und Referenzzentren setzen
- Anerkennungsprozess für Netzwerke und spezialisierte Versorgungsangebote für seltene Krankheiten gestalten und umsetzen
- Diskussion und Koordination übergeordnete Fragen u.a.
  - Anschluss an internationale Expertise und Forschung
  - Register
  - Finanzierung der Aufgaben von Referenzzentren

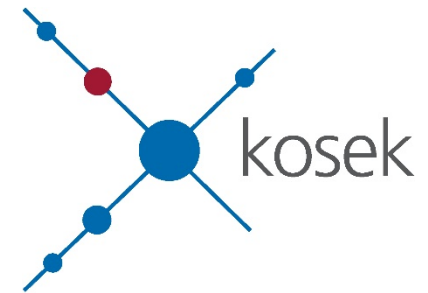


## Grundsätze für die Lösungsfindung

Umsetzung «Referenzzentren» auf folgenden Grundsätzen

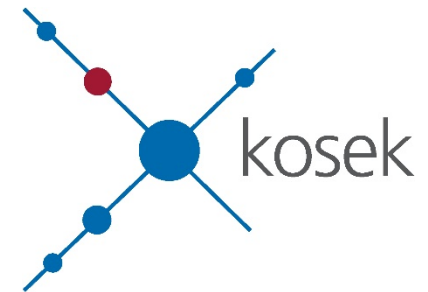
- Fokus auf Lücken, vernachlässigte Krankheiten und Verbesserung der Diagnostik: wo es gut funktioniert, muss man keine neuen Lösungen schaffen.
- An Bedarf orientieren.
- Patientennähe und gute bestehende Angebote erhalten.
- Subsidiarität und Arbeitsteilung : kein Akteur und kein Projekt muss alle Probleme auf einmal lösen, aber Koordination ist gewünscht!
- keine fixen Versorgungsmodelle vorgeben, sondern Raum für bottom-up Lösungen bieten.
- Krankheitsübergreifende Ebene stärken.
- Die Schweiz ist keine Insel: internationalen Anschluss fördern.





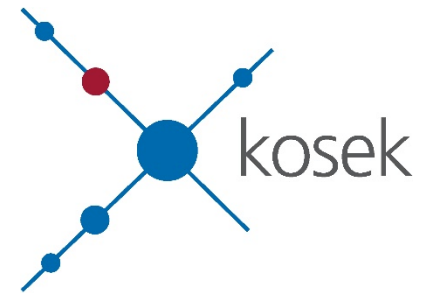
## Geplantes Arbeitsprogramm bis 2019

- **2017:** Aufbau Organe und Kommunikation kosek, Vorbereitung Pilotprojekt
- **2018:** Pilotprojekt Netzwerkbildung und Anerkennungsprozess
- **2019:** Implementierung Anerkennungsprozess



## Bis Ende 2017 gibt's zu tun

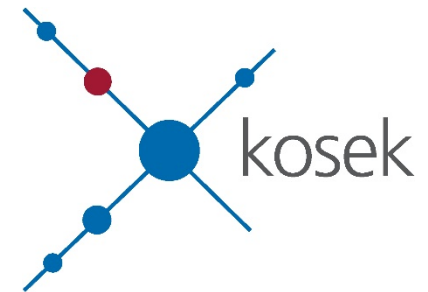
- Aufbau Organe – Vorstand, Geschäftsstelle, Fachgruppen
- Kommunikationskanäle schaffen (Homepage, Newsletter)
- Kommunikation mit weiteren Akteuren und deren Einbezug gestalten
- Zusammenarbeit mit anderen Umsetzungsprojekten klären
- Konzept Pilotprojekt & Projektfunding auf die Beine stellen



## Die kosek als Teil der Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten

Das Nationale Konzept Seltene Krankheiten des Bundesrates (NKSK) umfasst 19 Massnahmen:

- Gesamtkoordination bleibt bei BAG
- Einzelne Umsetzungsprojekte mit unterschiedlichen Projektträgern
- Umsetzung für weitere zwei Jahre vorgesehen
- Die kosek übernimmt Federführung für Massnahmen 1 & 2 (Referenzzentren und Netzwerke).
- Zusammenarbeit mit anderen Projektträgern und Mitarbeit bei anderen Massnahmen
- Sinnvolle Rollenteilung zwischen Akteuren erhalten

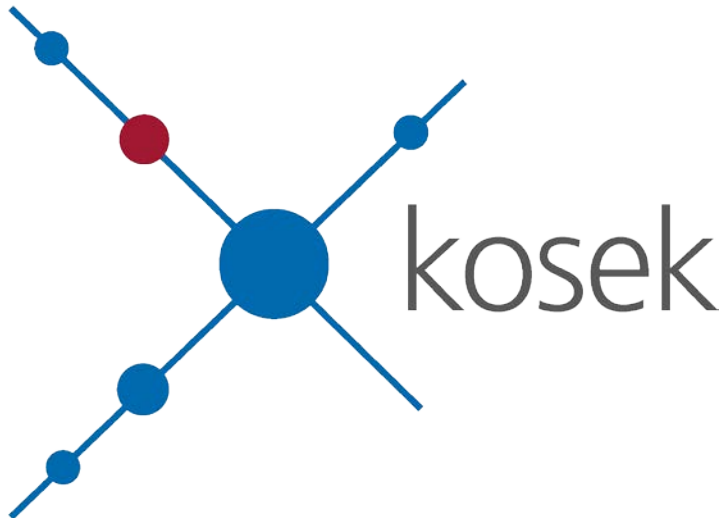


## Eng verknüpfte weitere Massnahmen

Eng verknüpft sind unter anderem die Massnahmen:

- M3: Informationsgewinnung / Orphanet (Grundlageninformationen für kosek)
- M5: Information für Gesundheitsfachleute über die Referenzzentren und Netzwerke
- M10: Spitalkoordinatoren an Referenzzentren
- M16: Forschung (SBFI)
- M17: Register für Seltene Krankheiten (ISPM, Kinderspital Zürich)
- M18: Einbezug Patienten durch die Referenzzentren bei Registern und Forschung

# Danke für Ihre Aufmerksamkeit!



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

☎ 031 306 93 85

✉ [agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch](mailto:agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch)