

Das Schweizer Register für seltene Krankheiten setzt auf Patientenbeteiligung Überblick und Beispiele

PD Dr. phil. nat. Michaela Fux

Dr. phil. hum. Natalie Bayard-Guggisberg

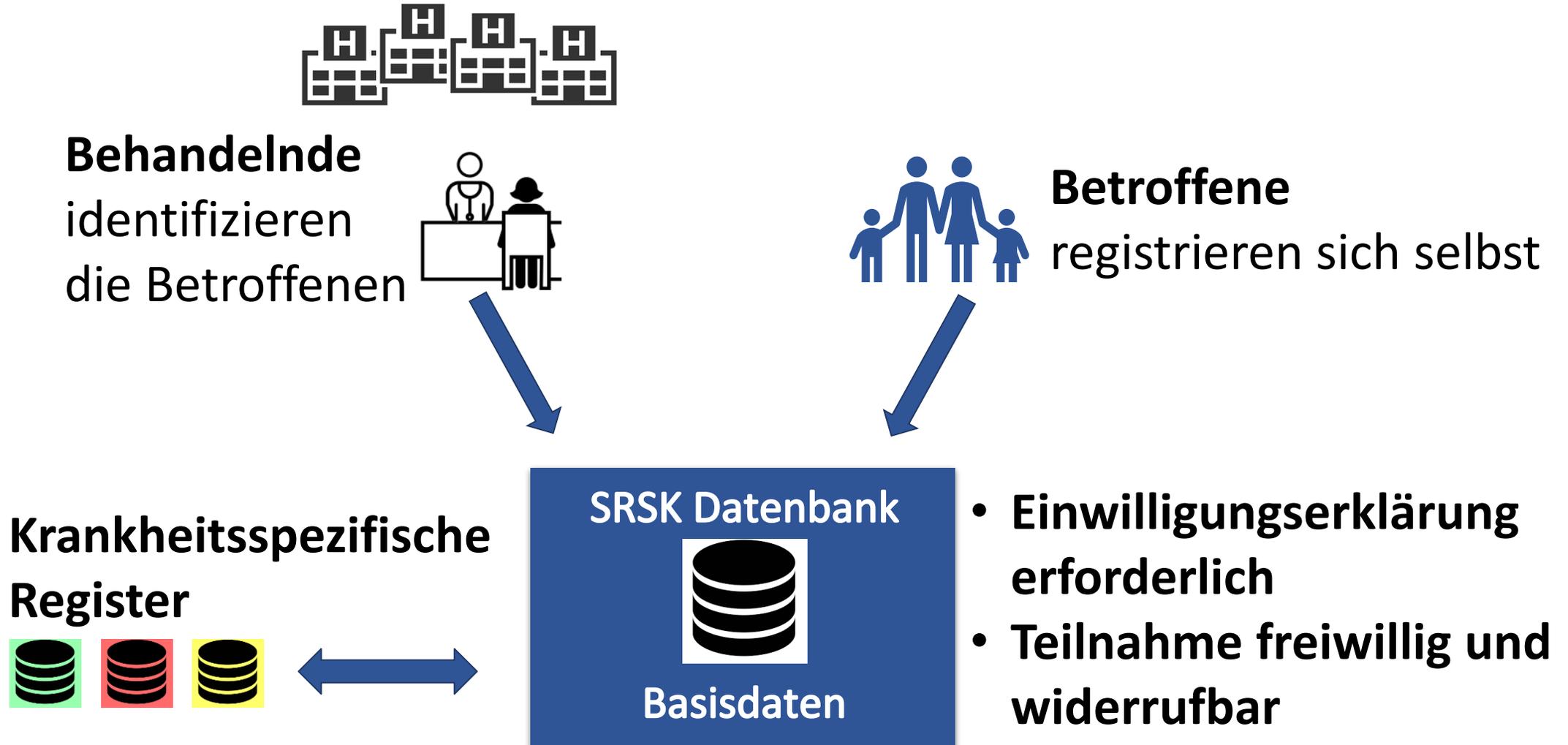
Dr. med. Leonie Schreck

Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern

Ziele des SRSK

- **Betroffenen die Teilnahme an Studien erleichtern**
- **Menschen mit seltenen Krankheiten** in der Gesundheitsstatistik und -forschung **sichtbar machen**
- Die **Situation** der seltenen Krankheiten in der Schweiz **beschreiben**
 - Epidemiologie
 - Gesundheitsversorgung
- **Forschungsplattform** aufbauen
- **Verfügbare Daten** zu seltenen Krankheiten **integrieren und harmonisieren**
- **Netzwerk aufbauen** zur Kommunikation zwischen Betroffenen und Gesundheitsfachpersonen

Wie kommen die Daten ins SRSK?



Patientenbeteiligung auf vier Levels



Abbildung angepasst von Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO)
Teunissen et al Eur. J. Person Centered healthcare, 2014; 1 (1): p. 232-39
Arnstein et al, J. American Planning Association, 1969; 34(4):p214-24

Level 1: Betroffene informieren



➤ Betroffene werden nach ihrer Meinung gefragt.



Informationsanlass: Workshop

Was sind Ihre Erwartungen an das SRSK?

- Vernetzung
- Fachpersonen schnell finden
- Studien zugänglich machen
- Daten präzise erfassen
- Seltene Krankheiten politisch sichtbar machen
- ORPHA-Kennnummer einsetzen



Informationsanlass: Workshop

Was sind Ihre Erwartungen an das SRSK?

- Vernetzung
- Fachpersönlichkeiten
- Studien zugänglich machen
- Daten präzise erfassen
- Seltene Krankheiten politisch sichtbar machen
- ORPHA-Kennnummer einsetzen

Zentrale Ziele des SRSK



Informationsanlass: Workshop

Was sind Ihre Bedenken?

- Begrenzte Zeitressourcen der Ärzte und Ärztinnen
- Akademischer Elfenbeinturm



Informationsanlass: Workshop

Was sind Ihre Bedenken?

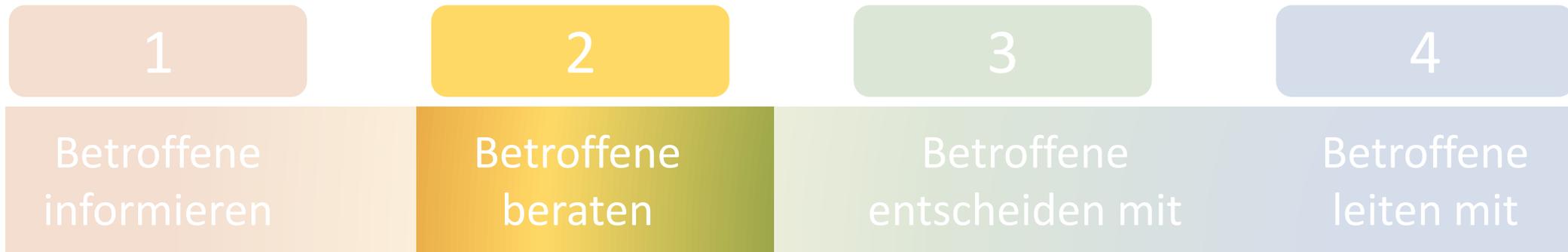
- Begrenzte Zeitressourcen der Ärzte und Ärztinnen

➔ Möglichkeit der Selbstregistrierung

- Akademischer Elfenbeinturm

➔ Patienten Board und Vertretung im Vorstand

Level 2: Betroffene beraten



➤ **Betroffene sind Berater.**

Abbildung angepasst von Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO)
Teunissen et al Eur. J. Person Centered healthcare, 2014; 1 (1): p. 232-39
Arnstein et al, J. American Planning Association, 1969; 34(4):p214-24



Flyer für Betroffene



Was ist das Schweizer Register für seltene Krankheiten (SRSK)?

Was ist das Schweizer Register für seltene Krankheiten (SRSK)?

Das SRSK sammelt medizinische Informationen zu möglichst allen Personen mit einer seltenen Krankheit, die in der Schweiz leben oder behandelt werden. Das SRSK befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern.

Warum braucht es das SRSK?

In der Schweiz leben ungefähr 580'000 Personen mit einer seltenen Krankheit. Wie äussern sich die einzelnen Krankheiten? Welche Bedürfnisse haben Betroffene? Was sind mögliche Therapien?

Diese und andere Fragen möchten wir beantworten und so das Wissen über seltene Krankheiten erweitern. Dazu brauchen wir Informationen von Betroffenen. Die Auswertung dieser Informationen hilft seltene Krankheiten rascher zu erkennen, Behandlungen zu verbessern und neue Therapiemöglichkeiten zu entwickeln.

Welche Informationen sammeln wir?

Wir sammeln medizinische Informationen, die in Ihrer Krankenakte bereits vorhanden sind (z.B. Name der Krankheit, durchgeführte Untersuchungen).



Teilnahme an vertieften Studien

Mit der Teilnahme am SRSK haben Sie auch die Möglichkeit, an zukünftigen Studien, beispielsweise zu neuen Therapiemöglichkeiten oder an einer Umfrage, teilzunehmen. Wir werden Sie über diese Studien informieren.

Forschung ermöglichen

Die Forschung des SRSK kommt auch zukünftigen Betroffenen zugute (z.B. zu Ursachen seltener Krankheiten, vorbeugende Massnahmen, Früherkennung).

Kontakt zu anderen Betroffenen

Mit der Teilnahme haben Sie die Möglichkeit, Kontakt zu anderen Betroffenen aufzubauen.

Versorgungssituation in der Schweiz verbessern

Sie helfen mit Ihrer Teilnahme mit, dass erstmals genaue Zahlen und Informationen über seltene Krankheiten in der Schweiz erfasst werden und in medizinischen Statistiken auftauchen. Dadurch helfen Sie, die Versorgungssituation von Betroffenen in der Schweiz aufzuzeigen und zu verbessern.



Wer kann teilnehmen?

Es können alle Personen teilnehmen, die eine seltene Krankheit haben und in der Schweiz leben oder behandelt werden. Die Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden.

Wie kann ich teilnehmen?

Sie können sich oder Ihr Kind folgendermassen anmelden:

- über den behandelnden Arzt/Ärztin
- direkt beim SRSK (+41 31 684 48 87; srd@ispm.unibe.ch; www.rare-disease.ch)
- über die Helplines der Zentren für Seltene Krankheiten
- über den Dachverband der Patientenorganisationen ProRaris (www.pro-raris.ch)

Benötigen Sie mehr Informationen?

Ausführliche Informationen zum SRSK und zur Teilnahme finden Sie auf unserer Webseite.





Flyer für Betroffene



En quoi consiste le Registre suisse des maladies rares (RSMR)?

Le RSMR recueille des informations médicales sur le plus grand nombre possible de personnes atteintes d'une maladie rare vivant et/ou étant traitées en Suisse. Le RSMR se trouve à l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) de l'Université de Berne.

Pourquoi le RSMR est-il nécessaire?

En Suisse, environ 580'000 personnes vivent avec une maladie rare. Comment se manifestent les différentes maladies? Quels sont les besoins des personnes concernées? Quelles sont les thérapies possibles?

Nous souhaitons répondre à ces questions et à d'autres et ainsi élargir les connaissances sur les maladies rares. Pour cela, nous avons besoin d'informations de la part des personnes concernées. L'analyse de ces informations permet d'identifier plus rapidement les maladies rares, d'améliorer les traitements et de développer de nouvelles possibilités thérapeutiques.

Quelles sont les informations collectées?

Nous collectons les informations médicales qui figurent déjà dans votre dossier médical (par exemple, le nom de la maladie, les examens effectués).



Participer à des études approfondies

En participant au RSMR, vous aurez également la possibilité de prendre part à de futures études, par exemple sur de nouveaux traitements possibles, ou de participer à une enquête. Nous vous tiendrons informée de ces études.

Rendre la recherche possible

Les résultats du RSMR profite aussi aux futures personnes concernées (par exemple sur les causes des maladies rares, les mesures préventives, le dépistage précoce).

Entrer en contact avec d'autres personnes concernées

En participant au RSMR, vous auriez la possibilité d'entrer en contact avec d'autres personnes concernées.

Améliorer la prise en charge des patients en Suisse

En participant, vous contribuerez à ce que, pour la première fois, des chiffres exacts et des informations détaillées soient collectés sur les maladies rares en Suisse et apparaissent dans les statistiques médicales. Vous contribuerez ainsi à représenter et à améliorer la prise en charge des personnes concernées en Suisse.



Qui peut participer?

Toutes les personnes avec une maladie rare résidant ou étant traitée en Suisse peuvent participer. La participation est volontaire et peut être annulée à tout moment sans indication de motifs.

Comment puis-je participer?

Vous pouvez vous inscrire ou inscrire votre enfant comme suit:

- par l'intermédiaire du médecin traitant ou de l'hôpital
- directement auprès du RSMR (+41 31 684 48 87; srdr@ispm.unibe.ch; www.rare-disease.ch)
- via les lignes d'assistance téléphonique des centres pour maladies rares
- via l'organisation faîtière des associations de patients ProRaris (www.prorararis.ch)

Vous avez besoin de plus d'informations?

Vous trouverez des informations détaillées sur le RSMR et la participation sur notre site web.





Flyer für Betroffene



Cos'è il Registro svizzero delle malattie rare?

Il RSMR raccoglie informazioni mediche sul maggior numero possibile di persone interessate da una malattia rara che vivono o sono trattate in Svizzera. Il RSMR ha sede presso l'Istituto di medicina sociale e preventiva (ISPM) dell'Università di Berna.

Perché è necessario il RSMR?

In Svizzera sono circa 580'000 le persone affette da una malattia rara. Come si manifestano le singole malattie? Quali sono le esigenze delle persone affette? Quali sono le possibili terapie?

Vorremmo rispondere a queste e ad altre domande, ampliando così le conoscenze sulle malattie rare. Per farlo, abbiamo bisogno di informazioni da parte delle persone interessate. La valutazione di queste informazioni aiuta a identificare più rapidamente le malattie rare, a migliorare i trattamenti e a sviluppare nuove terapie.

Quali informazioni vengono raccolte?

Raccogliamo le informazioni mediche già presenti nella vostra cartella clinica (per esempio nome della malattia, esami eseguiti).



Partecipazione a studi approfonditi

Partecipando al RSMR, voi avete la possibilità di partecipare a studi futuri, ad esempio a nuove opzioni terapeutiche, o a un sondaggio. Sarà nostra cura informarvi su questi studi.

Supporto della ricerca

La ricerca del RSMR va anche a beneficio dei pazienti futuri (ad esempio sulle cause delle malattie rare, sulle misure preventive, sulla diagnosi precoce).

Contatto con altre persone interessate

Partecipando al RSMR avete la possibilità di contattare altre persone con la stessa malattia

Miglioramento della situazione in Svizzera

Con la vostra partecipazione contribuite innanzitutto alla raccolta di dati e informazioni esatte sulle malattie rare in Svizzera e a farle emergere nelle statistiche mediche. Di conseguenza, aiutate a rappresentare e migliorare la situazione assistenziale delle persone interessate in Svizzera.



Chi può prendere parte al RSMR?

Possono prendere parte tutte le persone con una malattia rara che viva o sia in cura in Svizzera. La partecipazione è volontaria e può essere revocata in qualsiasi momento senza fornire spiegazioni.

Come si può partecipare?

Chi desidera partecipare al RSMR può iscriversi come di segue:

- tramite il proprio medico curante o l'ospedale
- direttamente presso il RSMR (+41 31 684 48 87; srdr@ispm.unibe.ch; www.raredisease.ch)
- tramite il servizio di assistenza telefonica dei centri per malattie rare
- tramite l'associazione mantello delle organizzazioni di pazienti ProRaris (www.proraris.ch)

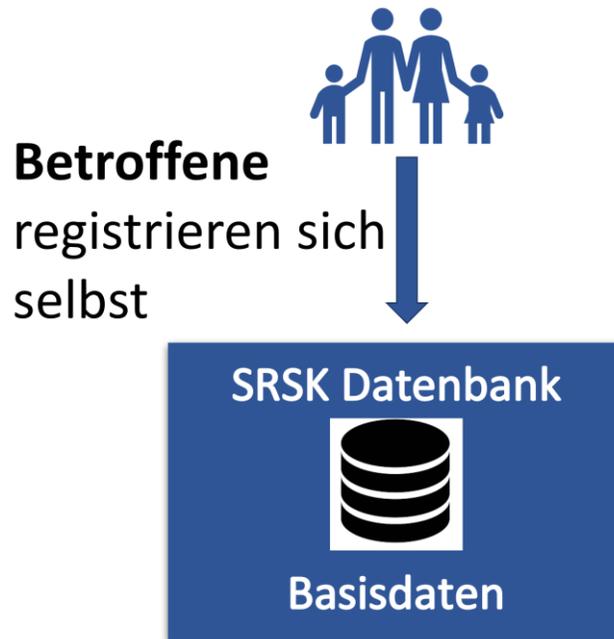
Avete bisogno di ulteriori informazioni?

Informazioni dettagliate sul RSMR e sulla partecipazione sono disponibili sul nostro sito web.





Selbstregistrierung per Papierformular

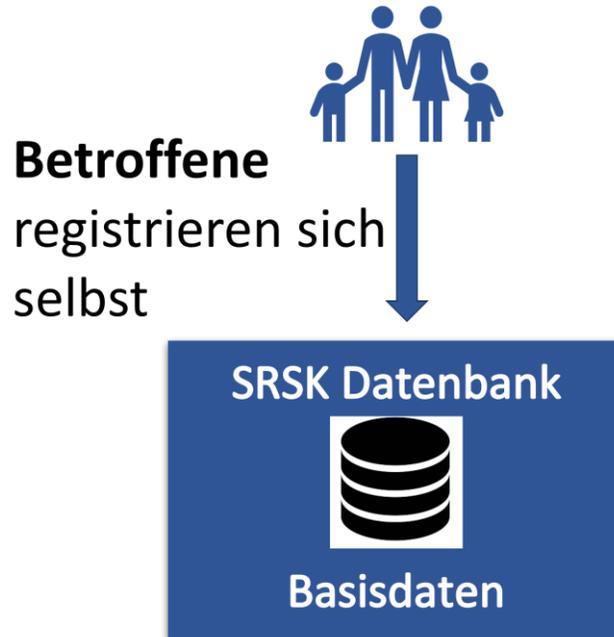


Rückmeldungen:

- Aufwendig
- Muss manuell ausgefüllt werden
- Mühselig



Selbstregistrierung per Online-Plattform



In Planung:

- Betroffene testen Online-Plattform
- Schlagen Verbesserungen vor

Level 3: Betroffene entscheiden mit



➤ Betroffene treffen gemeinsame Entscheidungen.



Patienten Board

- Vorsitz durch Betroffene
- Bestimmen die Mitglieder selbst
- Mögliche Handlungsfelder:
 - Strategien zur Vernetzung von Betroffenen erarbeiten
 - Forschungsvorhaben beurteilen
 - Kommunikation von Studienergebnissen bestimmen



Patienten Board

- Vorsitz durch Betroffene
- Bestimmen die Mitglieder selbst
- Möglich
 - Strategien zur Vernetzung von Betroffenen erarbeiten
 - Forschungsvorhaben beurteilen
 - Kommunikation von Studienergebnissen bestimmen

In Planung

Level 4: Betroffene leiten mit



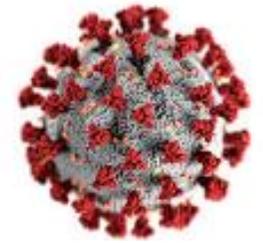
➤ **Betroffene sind Entscheidungsträger.**



Vorstand

Vertretung der Perspektiven der Betroffenen

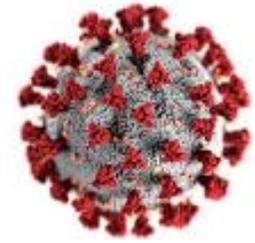
- Erarbeitung des SRSK-Konzeptes
- Ziele des SRSK definieren
- Mitbestimmung über SRSK-Aktivitäten



COVID-PCD

COVID-PCD

Ein Beispiel einer Studie mit Patientenbeteiligung
von und für Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie (PCD)



COVID-PCD

COVID-PCD

- ❓ Erforschen **COVID-19** Risiko bei Menschen mit PCD
- 📱 Fragebogenstudie, online und anonym www.covid19pcd.ispm.ch
- 🌐 Internationale Studie in 5 Sprachen 
- 👥 759 Menschen mit PCD aus 49 Ländern, Follow-up +2 Jahre

COVID-PCD Studie

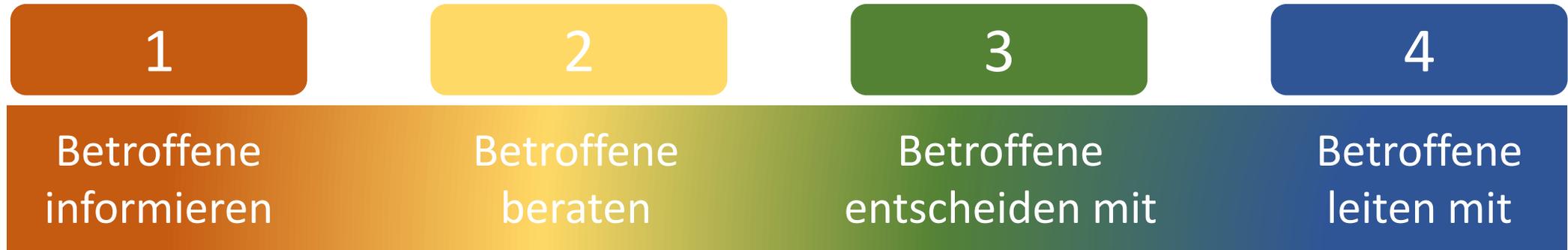
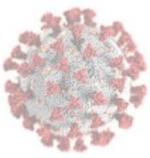


Abbildung angepasst von Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO)
Teunissen et al Eur. J. Person Centered healthcare, 2014; 1 (1): p. 232-39
Arnstein et al, J. American Planning Association, 1969; 34(4):p214-24



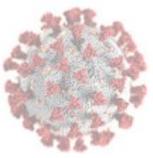
1	2	3	4
Betroffene informieren	Betroffene beraten	Betroffene entscheiden mit	Betroffene leiten mit

Level 4

- Studienidee
- Einladung der Studienteilnehmenden
- Ausweitung der Studie auf andere Länder

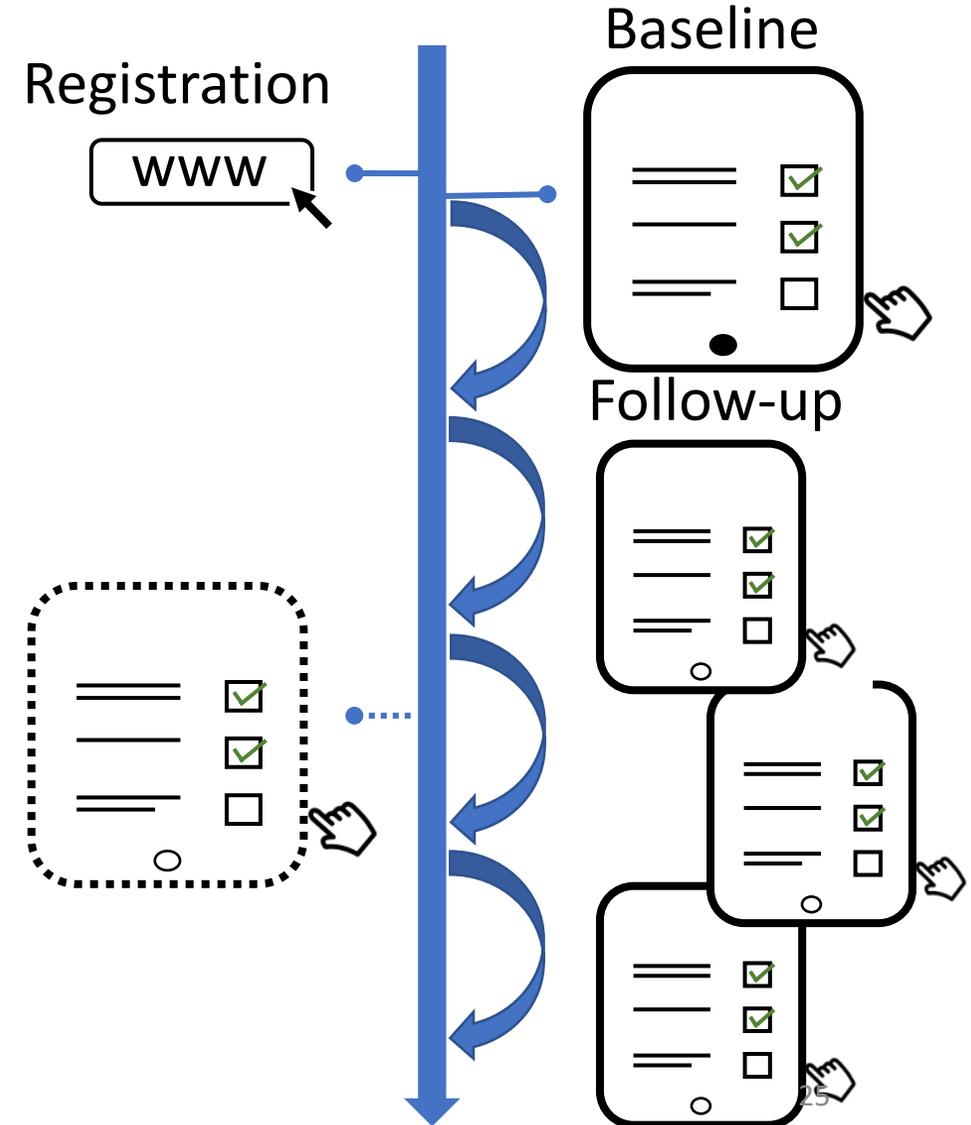
PCD Selbsthilfegruppen

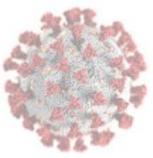




Level 3

- Patienten Board
- Diskussionen über Studiendesign
 - Anonym
 - Online
 - Häufigkeit der Fragebogen

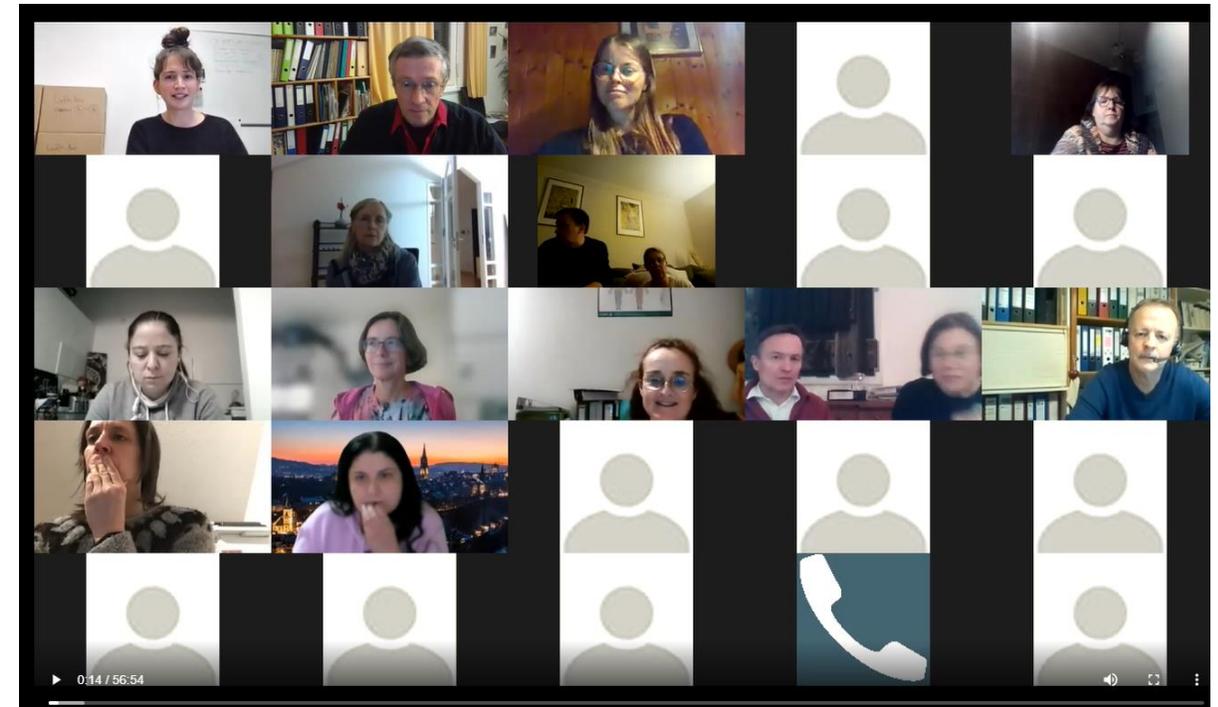


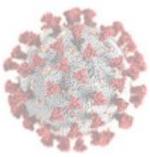


1	2	3	4
Betroffene informieren	Betroffene beraten	Betroffene entscheiden mit	Betroffene leiten mit

Level 2

- Patient:innenkonferenzen
- Fragebogen
 - Inhalt der Fragebogen
 - Änderung der Häufigkeit





Level 1

- Ideen für weitere Fragebogen
- Input für Datenanalyse und Veröffentlichungen
- Feedback direkt in Fragebogen und per E-Mail:
covid19pcd@ispm.unibe.ch



Danke für diese Arbeit!

Es wäre gut, wenn es mehr Platz hätte für Kommentare.

Als Patientin wäre es schön, die Ergebnisse dieser Umfragen zu sehen.

Ich schlage eine Frage zur psychischen Gesundheit vor.

Ich würde Fragen zu Allergien hinzufügen.

Es war schön, bei etwas dabei zu sein, was mit PCD zu tun hat!

Fazit

- Patientenbeteiligung ist
 - für seltene Krankheiten essentiell
 - vorteilhaft auf allen 4 Levels
- Je höher das Level, desto höher der Aufwand und Gewinn
- Doch erfordert es mehr personelle und finanzielle Ressourcen, um die Koordination und Entlohnung der Patientenbeteiligung auf allen 4 Levels zu ermöglichen.

Herzlichen Dank

Gerne beantworten wir Ihre Fragen

Kontakt

michaela.fux@ispm.unibe.ch (Projektmanagerin, SRSK)

natalie.bayard@ispm.unibe.ch (wissenschaftliche Mitarbeiterin, SRSK)

leonie.schreck@ispm.unibe.ch (PhD Studentin, COVID-PCD Projekt)

www.raredisease.ch

<https://covid19pcd.ispm.ch>