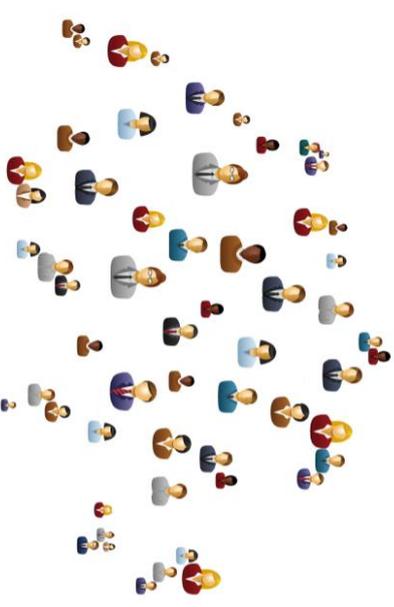




Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Stand der Arbeiten am Nationalen Konzept Seltene Krankheiten

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Inhalt:

1. **Stand der Arbeiten**
2. **Aktuelle Herausforderungen**
3. **Nächste Schritte**

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Inhalt:

- 1. Stand der Arbeiten**
2. Aktuelle Herausforderungen
3. Nächste Schritte

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Nationales Konzept Seltene Krankheiten

Projekt 1: Referenzzentren, Patienten-Unterstützung, Register und Kodierungssystem

Massnahmen:

- 1: Prozess zur Bezeichnung von Referenzzentren
- 2: Bezeichnung / Publikation der Referenzzentren
- 6: Wirksames Kodierungssystem
- 10: Spitalkoordinatoren in den Referenzzentren
- 17: Register für SK

Projekt 2: Kostenübernahme

Massnahmen:

- 13*: Standardisierte Verfahren / Zusammenarbeit verbessern
- 14: Prüfung Kostenübernahme von genetischen Analysen für Angehörige
- 15: Überarbeitung der Liste der Geburtsgeberechen / GGML

Projekt 3: Information, Einbindung der Patientenorganisationen

Massnahmen:

- 3: Informationsplattformen
- 4: Zusammentragen und Vorbereiten von Informationen
- 5: Information der Gesundheitfachleute
- 9: Koordination in den Kantonen
- 11: Angehörigenpflege
- 12: Selbsthilfe
- 18: Einbindung der Patientenorganisationen

Projekt 4: Ausbildung und Forschung

Massnahmen:

- 7 / 8*: Ausbildung und Wissenstransfer
- 16: Forschung

* abgeschlossen per Ende 2017

Projekt 5: Internationale Vernetzung

Stakeholder-Informationsanlass Berrn, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Erreichte Meilensteine

Gründung Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek)

Vorarbeiten für ein Schweizer Register Seltene Krankheiten

***Inkrafttreten der Art. 71a – 71d KVV am 1. März 2017**

***Veröffentlichung Kostengutspracheformular für Anträge nach Art. 71a – 71d KVV**

***Kostengutspracheformular für Anträge gemäss Orphan Disease-Position der Analysenliste**

Evaluation von Orphanet

Synergien in der Selbsthilfe wurden verstärkt

***Verankerung der Seltenen Krankheiten im Lernzielkatalog Humanmedizin**

***Weiterbildung für MPA medizinischen Praxiskoordinatorin für chronisch-krankte Patienten**

Neue Version des Swiss National Clinical Trial Portals ist online

*M13, M7/8: per Ende 2017 abgeschlossene Massnahmen

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Projekt 1: Referenzzentren, Patienten- unterstützung, Register, Kodierungssystem

Massnahme		Ausblick
Prozess zur Bezeichnung von Plattformen – Netzwerken - Referenzzentren	2018	Pilotphase
Bezeichnung /Publikation der Referenzzentren	2019	Generalisierung des Bezeichnungsprozesses
Wirksames Kodierungssystem	?	Einführung von ICD-11
Register für SK	2018	Finanzierung für Aufbauphase und Betrieb in Abklärung

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Projekt 2: Kostenübernahme

Massnahme		Ausblick
Prüfung der Kostenübernahme von genetischen Analysen für Angehörige	2018	Klarheit über die Vergütung präsymptomatischer genetischer Analysen durch die OKP
Überarbeitung der Liste der Geburtsgebrechen / GGML	1.2020 ?	Aktualisierte GG- / GGML-Listen treten parallel zum revidierten IVG in Kraft

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Projekt 3: Information, Einbindung der PO

Massnahme		Ausblick
Informations- plattformen	2019	Fortbestand von Orphanet ist nachhaltig gesichert
Info-Beschaffung u. Verbreitung / Selbsthilfe	Q2.2018	Konzept zur Informationsvermittlung liegt vor
Veranstaltungen über Plattformen / Helplines	H2 2018	Zielpublikum: PatientInnen / Angehörige bzw. VertreterInnen aus den Kantonen / Regionen
Koordination in den Kantonen / Regionen	2019	Erhebung wohnortsnaher Angebote und des ungedeckter Bedarfs
	2019	Wohnortsnaher Koordination und Unterstützung Betroffener ist vorhanden

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung

Projekt 4: Ausbildung, Forschung

Massnahme		Ausblick
Forschung	2018	PatientInnen wissen, dass sie sich über SK-Studien in der Schweiz / im benachbarten Ausland informieren können
	2019	Die Zusammenarbeit zwischen der dezentralen Forschung und der Forschung in den RefZ / VersNw funktioniert

Stakeholder-Informationsanlass **Bern, 15. Mai 2018**

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit
Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Projekt 5: Internationale Vernetzung

Aufgabe		Meilenstein
Erhebung Ist-Zustand / Bedarf	6.2018	Internationale Vernetzung: Ist-Zustand und Bedarf sind bekannt
Evaluation und Ausarbeitung von Lösungsansätzen	9.2018	Lösungsansätze liegen vor
Sensibilisierung national und international	12.2018	Zuständige Stellen sind informiert
Lösungen für die Zusammenarbeit	12.2019	RefZ / VersNw und andere CH-Institutionen kennen die Optionen für eine effiziente internationale Vernetzung

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



TP5: Umfrage zur internationalen Vernetzung

267 Antworten (= 28% der Befragten)

84% der Experten sind international vernetzt

Die **meisten Partner** befinden sich in der EU (Top 5: F, D, UK, NL, I) und in einigen nicht-europäischen Staaten (Top 3: USA, CAN, AUS)

Niveau der Zusammenarbeit: 92% auf Experten- und 40% auf institutioneller Ebene

Art der Zusammenarbeit: formell (36%) / informell (64%)

Profitierten bereits von **internationaler / EU-Finanzierung**: 26%

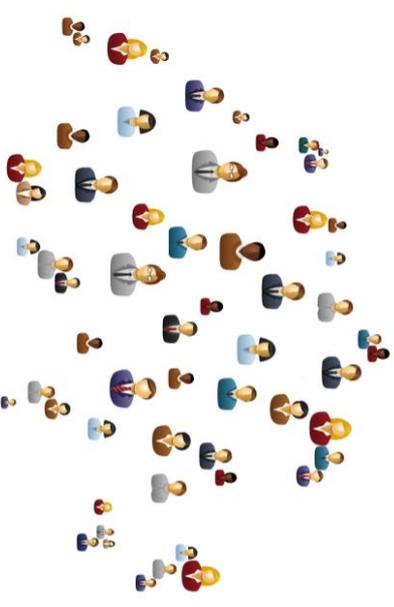
Ausdrücklicher Wunsch eines besseren Zugangs zu den

Europäischen Netzwerken: 30% (von 78 Kommentaren)



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Inhalt:

1. Stand der Arbeiten
2. Aktuelle Herausforderungen
3. Nächste Schritte

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Herausforderungen bei der Umsetzung des Konzepts

- Mangelnde Awareness über das Metaphänomen / gemeinsame Probleme
- Dürftige Datenlage
- Unklare Zuständigkeiten hinsichtlich Koordination von Behandlung und Versorgung
- Expertise ist ebenso selten wie die einzelnen Krankheiten
- Derzeit fehlende Anbindungsmöglichkeit an Europäische Referenznetzwerke (ERN)
- Gesetzliche und finanzielle Rahmenbedingungen

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



18.3040

Postulat Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit NR Gesetzliche Grundlage für die Sicherstellung der Versorgung im Bereich seltene Krankheiten

Wortlaut des Postulates vom 23.02.2018

Der Bundesrat wird beauftragt, in einem Bericht aufzuzeigen, welche gesetzlichen Anpassungen und finanziellen Rahmenbedingungen zur Verbesserung der Versorgung im Bereich seltener Krankheiten nötig sind.

Begründung

Die Versorgung bei seltenen Krankheiten ist eine Public Health Aufgabe. Die rechtlichen Rahmenbedingungen für die Durchführung eines derart breiten und komplexen Public Health-Projekts sind ungenügend. Bei einer ganzen Reihe der 19 Massnahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten fehlt der gesetzliche Auftrag wie auch die rechtlichen Voraussetzungen, um Projekte durchzuführen oder solche finanziell durch den Bund unterstützen zu können.

Wegen der fehlenden rechtlichen Grundlagen sind Projektmittel für die Verbesserung der Versorgung allein durch die Projektbeteiligten aufzubringen. Um die Versorgung im Bereich der seltenen Krankheiten sicherzustellen, soll deshalb geprüft werden, wo gesetzlicher Handlungsbedarf besteht.

Stakeholder-Informationsanlass Berrn, 15. Mai 2018

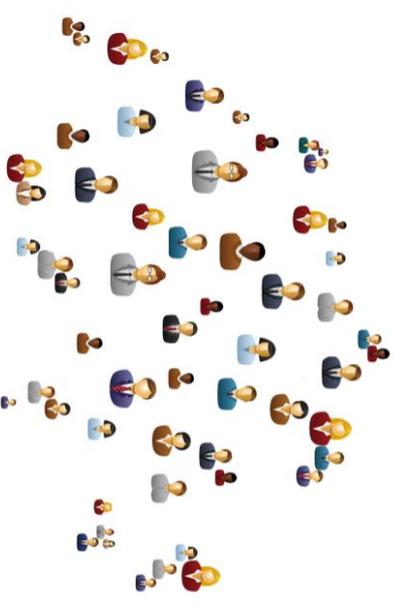
Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Inhalt:

1. **Stand der Arbeiten**
2. **Aktuelle Herausforderungen**
3. **Nächste Schritte**

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Weiteres Vorgehen / Umsetzungsplanung

Fokussierung auf prioritäre Massnahmen

- Versorgungsnetzwerke - Referenzzentren
- Information – Koordination in den Kantonen / Regionen
- Register
- Internationale Anbindung
- Erstellung eines Berichts zuhanden des Parlaments

Koordination und Projektdauer

- Koordination des Gesamtprojektes durch das BAG
- Die beteiligten Akteure finanzieren die sie betreffenden Massnahmen selbst.
- Verlängerung der Umsetzung um zwei Jahre bis 31.12.2019

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

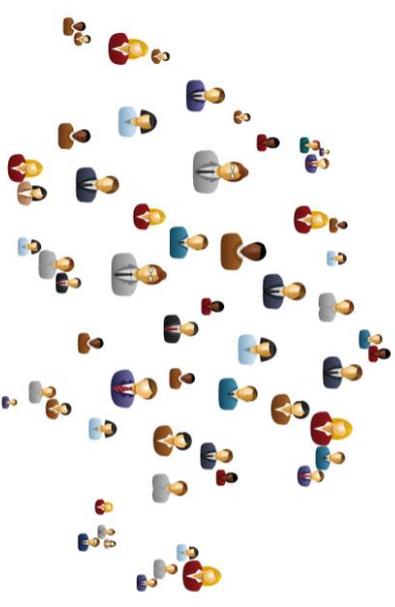
Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung



Besten Dank!

Stakeholder-Informationsanlass Bern, 15. Mai 2018

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

Vizedirektor, Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung