

Optionen für die Patienteneinbindung in Referenzzentren: die Perspektive einer Nationalen Koordinationsstelle

Workshop «Patienteneinbindung» von ProRaris
20. Mai 2017, Bern

Dr. Hermann Amstad
Generalsekretär SAMW

Key Message

Der Einbezug der Patientinnen und Patienten

- ist grundsätzlich in **allen** Bereichen der Medizin und des Gesundheitssystems **wichtig** und
- wird als **notwendig** anerkannt.

Patientenrechte und Patientenpartizipation in der Schweiz

Bericht in Erfüllung der Postulate 12.3100 Kessler, 12.3124 Gilli und
12.3207 Steiert



Key Message

Der Einbezug der Patientinnen und Patienten ist grundsätzlich in allen Bereichen der Medizin und des Gesundheitssystems wichtig und wird als notwendig anerkannt.

Aber (Problem Nr. 1):

Die konkrete Umsetzung bereitet noch Schwierigkeiten.

«Patientendschungel»



AA
Rheuma-
liga
Aids-Hilfe
SPO
Pro Raris
Krebsliga
Lungen-
liga

FRC
Pro Mente
Sana
DVSP
aha!
ho/noho
SAPI
Selbsthilfe
Schweiz

Problem Nr. 2:

Wir reden nicht vom Gleichen.

ProRaris setzt Versorgungsnetzwerke und Referenzzentren gleich.

Aber:

Referenzzentrum = Exzellenzzentrum (i.d.R. universitär)

Versorgungsnetzwerk = Zusammenschluss von Einrichtungen, Institutionen und /oder einzelnen Spezialisten, die den Patient/innen Zugang zu qualifizierter Diagnose und Behandlung ermöglichen.

Eur. Referenznetzwerk = Zusammenschluss von nationalen Referenzzentren

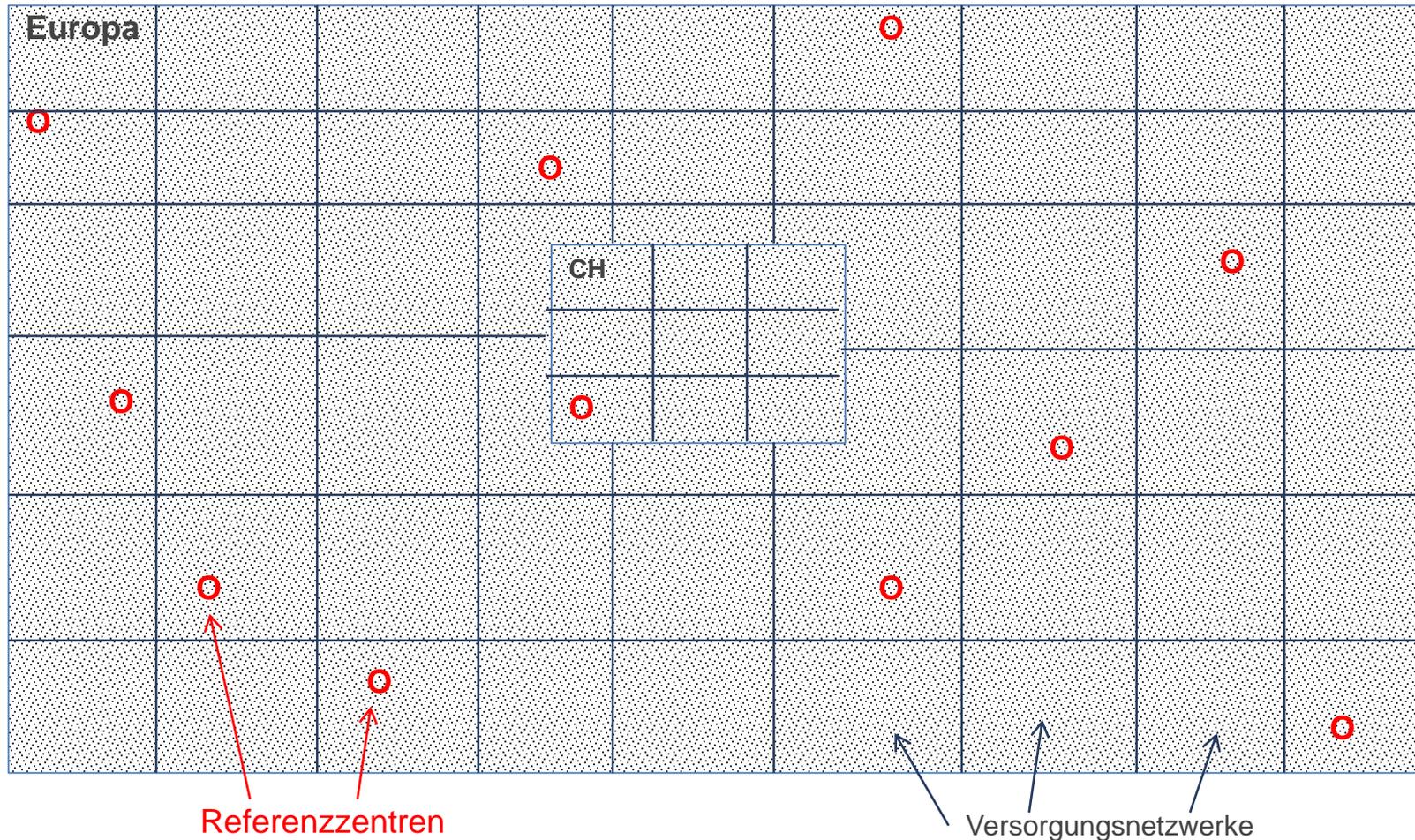
→ «Referenz» setzt eine Anerkennung voraus.

Problem Nr. 3:

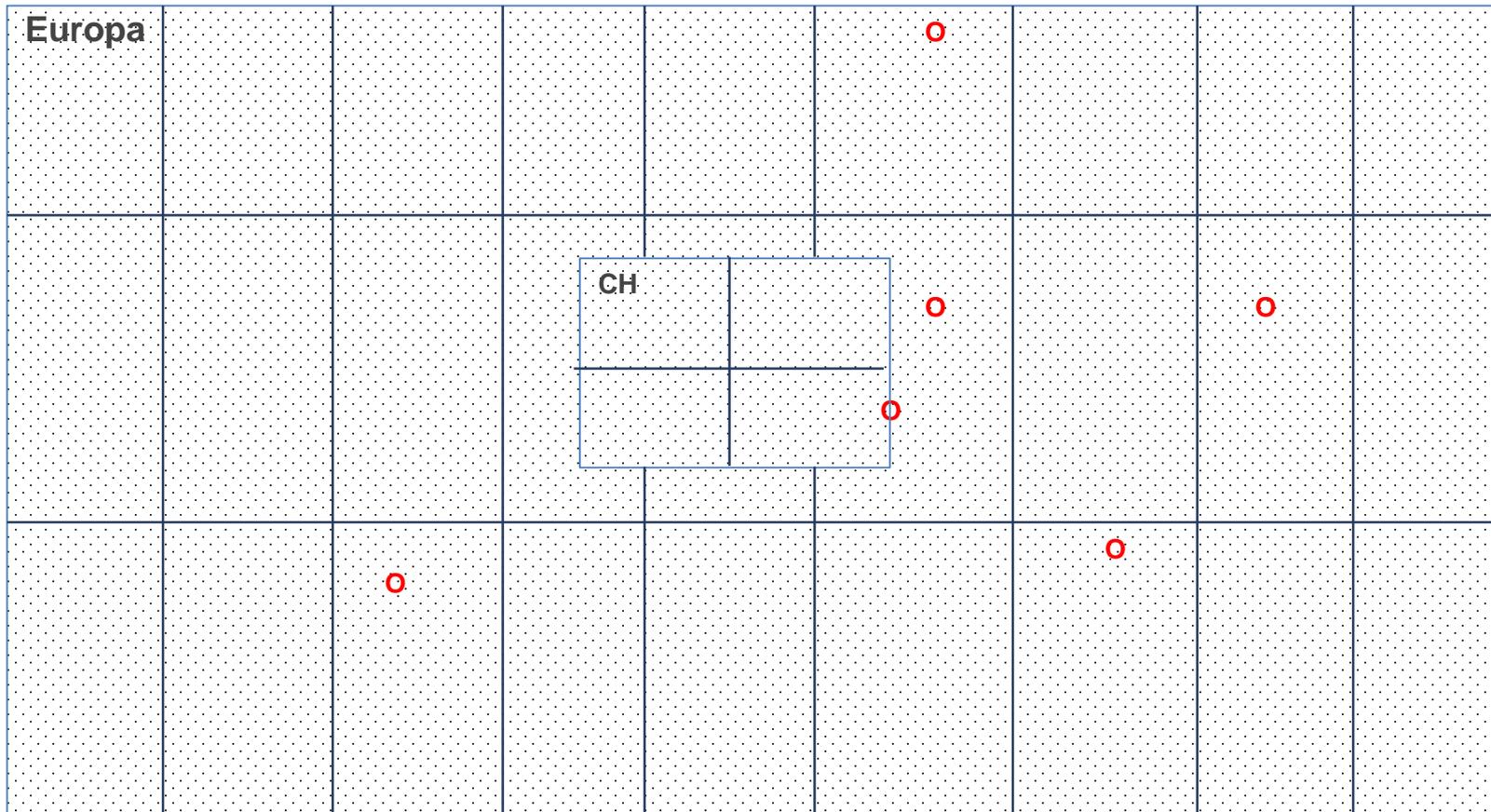
Die Schweiz ist klein.

Voraussetzung für Versorgungsnetzwerke (und erst recht für Referenzzentren) ist in der Regel eine **genügend grosse Zahl an Patientinnen und Patienten**; nur so entsteht die notwendige **Expertise**.

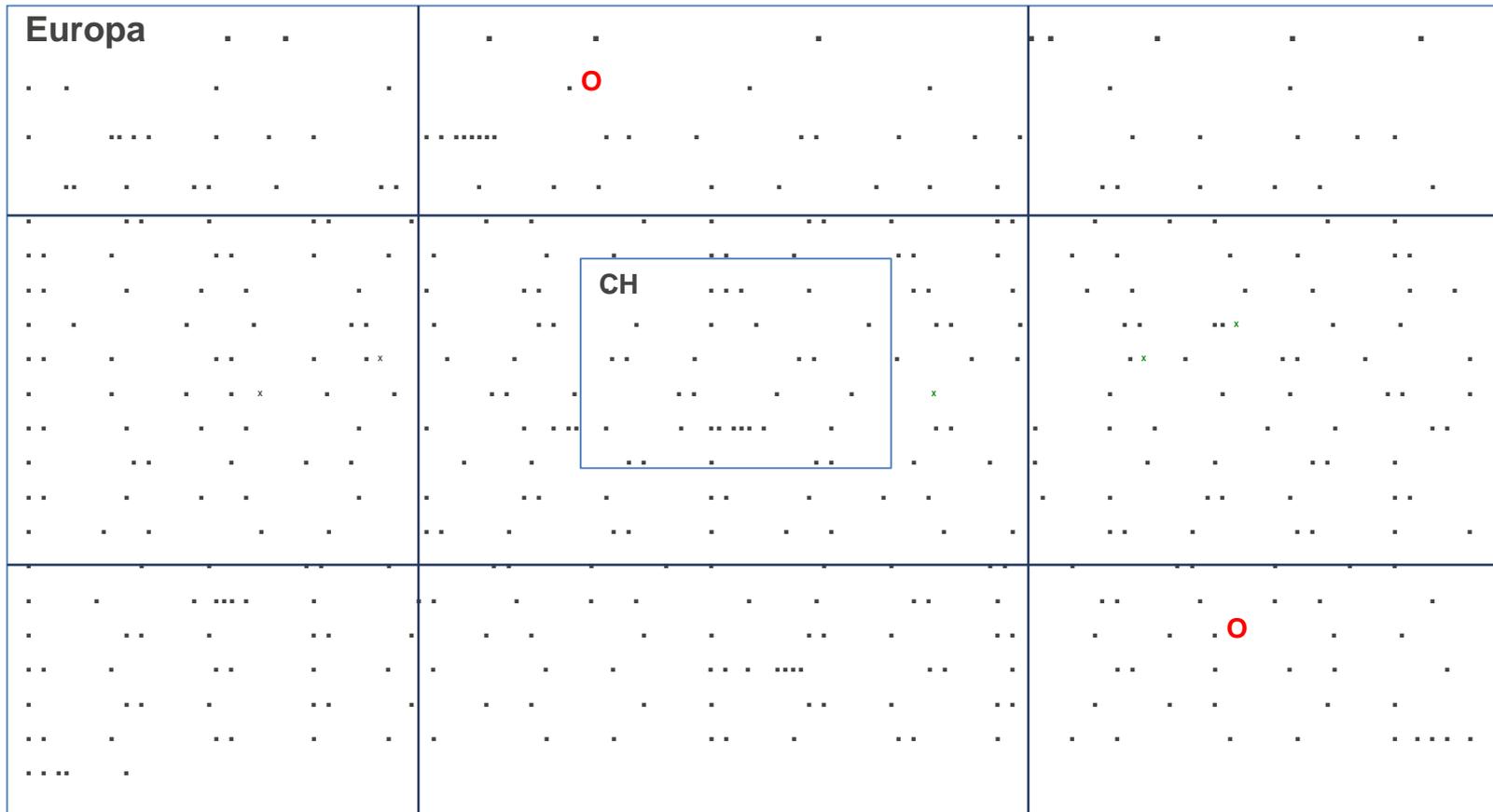
Prävalenz Seltene Krankheit A 1:2'001



Prävalenz Seltene Krankheit B 1:10'000

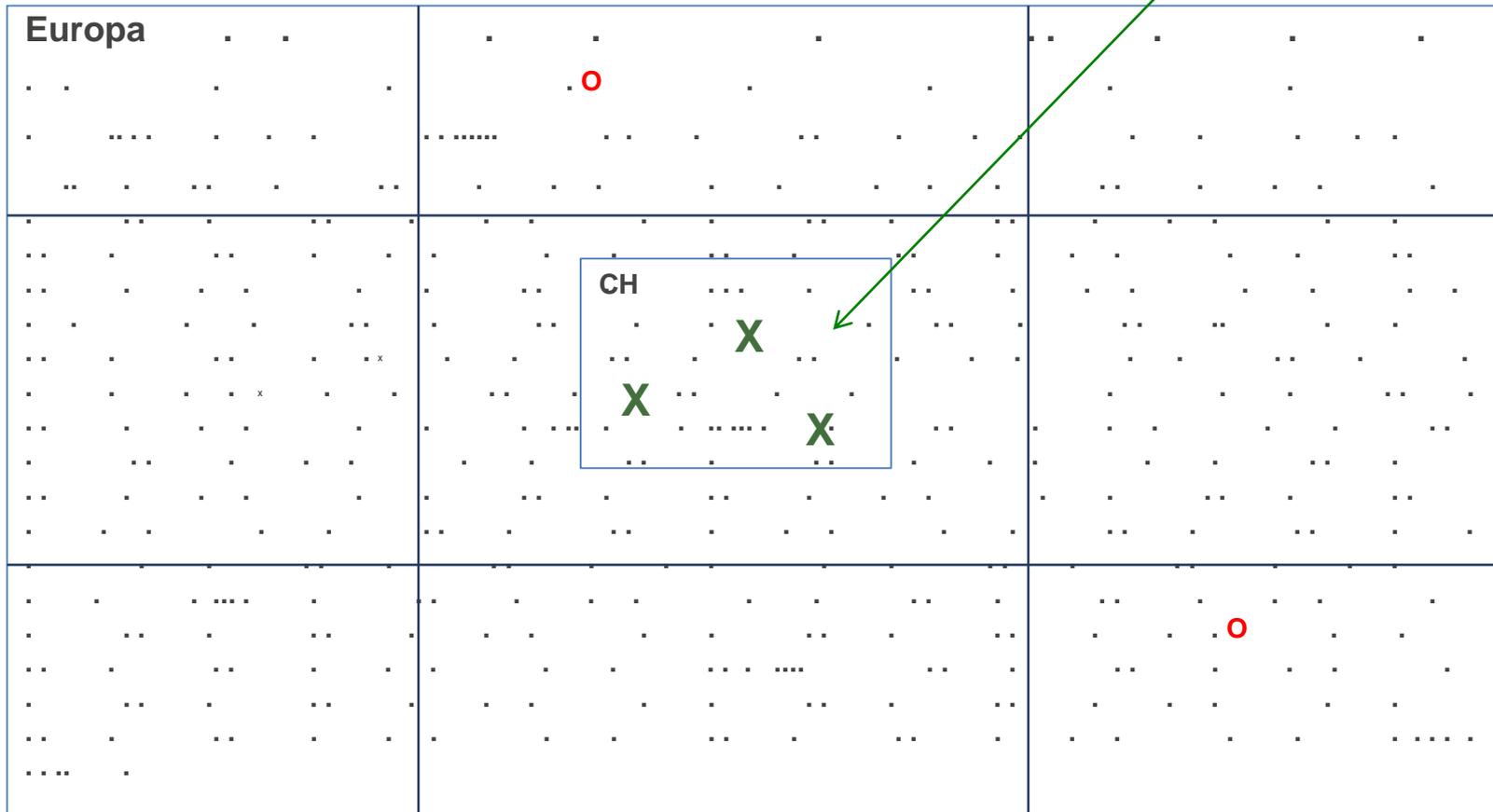


Prävalenz Seltene Krankheit C 1:20'000

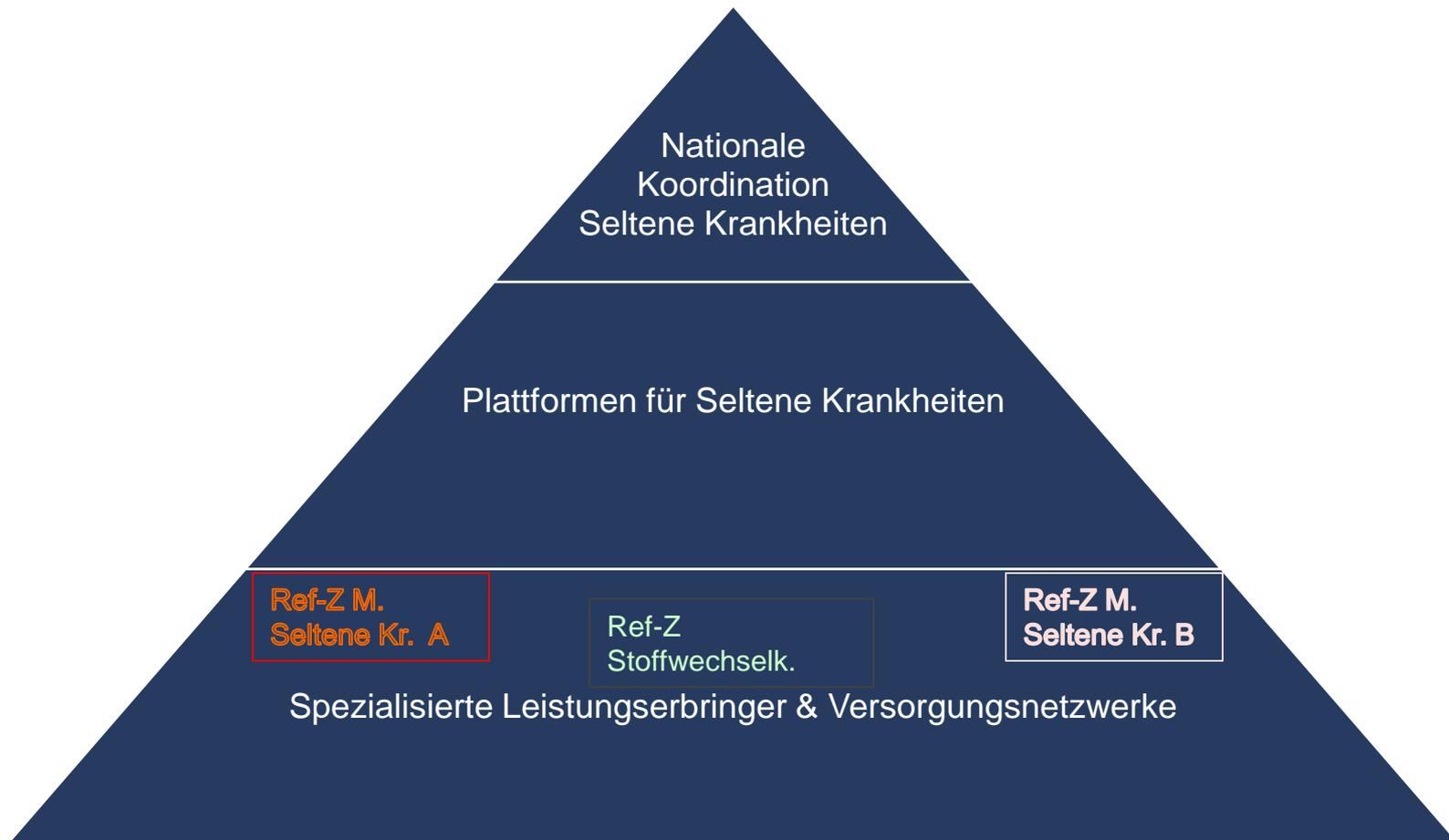


Prävalenz Seltene Krankheit C 1:20'000

Plattformen



SAMW-Bericht 2016: «Referenzstrukturen»



Plattformen (krankheitsübergreifend)

Aufgaben:

- Anlaufstellen für die Abklärung für
 - Patienten mit Verdacht auf Seltene Krankheiten;
 - Patienten mit «vernachlässigten» Seltenen Krankheiten;
 - Patienten mit komplexen Seltenen Krankheiten.
- Care Management / Behandlungskoordination
- Beschreibung von krankheitsübergreifenden Versorgungsprozessen und Beratungsangeboten in Absprache mit den anderen Plattformen, Netzwerken und Patientenorganisationen

Organisationsform:

Ca. 5 bis 6 Plattformen – im Idealfall je 1 Plattform pro Universitätsspital bzw. pro universitären Standort und 1 Plattform im Tessin.



Leistungserbringer und Netzwerke (krankheitsspezifisch)

Aufgaben:

- qualitativ hochstehende, patientennahe Versorgung
- Forschung, Aus- und Weiterbildung im universitären Rahmen
- Erarbeitung von krankheitsspezifischen Behandlungspfaden und Guidelines in Absprache mit den Plattformen
- Teilnahme an krankheitsspezifischen (internat.) Registern

Organisationsform:

Selbstorganisation (unterstützt durch Plattformen)

Die Netzwerke sind in der Regel krankheitsspezifisch organisiert und umfassen Leistungserbringer auf dem Sekundär- und Tertiärniveau.



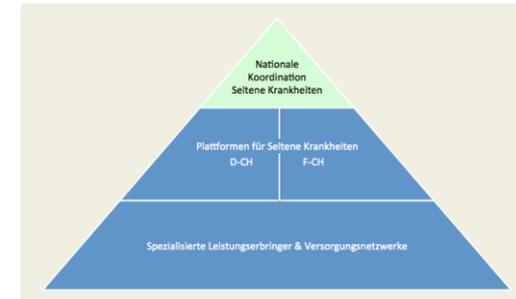
Nationale Koordination

Aufgaben:

- Abstimmung der Aufgaben auf nationaler und internationaler Ebene
- Koordination der Plattformen
- Situationsanalyse und Feststellung Forschungs- und Entwicklungsbedarf
- Kommunikation mit Verwaltungsstellen (Bund, GDK)
- Koordination übergeordneter Register
- Anerkennung von Referenzzentren

Organisationsform:

Verein (Trägerschaft: Universitäre Medizin Schweiz, SAMW, Pro Raris, AllKids, Zentrumsspitäler mit Forschungskompetenz, GDK u.a.)



Studie ProRaris:

Versorgungsnetzwerk vorhanden?

	Ja	Nein	keine oder ungenügende Antwort
Pat.organisation (N=46)	12 (26%)	7	27
Einzelpatienten (N=81)	6 (7.5%)	23	52

Studie ProRaris:

Versorgungsnetzwerk vorhanden?

	Ja	Nein	keine oder ungenügende Antwort
Pat.organisation (N=46)	12 (26%)	7	27
Einzelpatienten (N=81)	6 (7.5%)	23	52

→ Wenn eine Patientenorganisation existiert, ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Versorgungsnetzwerk vorhanden ist, 3x höher.

Studie ProRaris:

Patienteneinbezug in Versorgungsnetzwerk (N=12)

	Ja	Nein	keine oder ungenügende Antwort
Aus-, Weiter- und Fortbildung	8	2	2
Guidelines	10	1	1
Transition	3	7	2
Psychosoz. Betreuung	6	4	2
Forschung: Info	10	1	1
Forschung: Konsultation	8	2	2
Register	7	3	2

Studie ProRaris:

Patienteneinbezug in Versorgungsnetzwerk (N=12)

	Ja	Nein	keine oder ungenügende Antwort
Aus-, Weiter- und Fortbildung	8	2	2
Guidelines	10	1	1
Transition	3	7	2
Psychosoz. Betreuung	6	4	2
Forschung: Info	10	1	1
Forschung: Konsultation	8	2	2
Register	7	3	2

→ Mit Ausnahme der «Transition» (25%) findet ein Patienteneinbezug in 50% und mehr der Fälle statt.

Gemäss europäischen Vorgaben sollte Patienten- einbindung in 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

Patienteneinbezug: Vergleich Studie und Eurordis

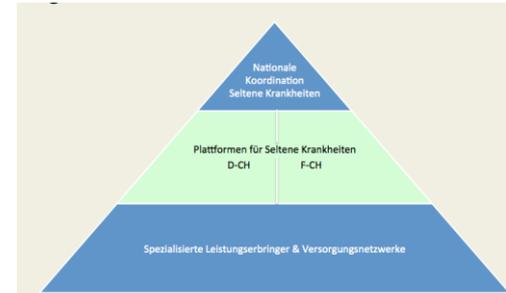
	Studie	Eurordis
Aus-, Weiter- und Fortbildung	+	+
Guidelines	+	-
Transition	+	-
Psychosoz. Betreuung	+	+
Forschung: Info	+	+
Forschung: Konsultation	+	+
Register	+	+
Bezeichnungsprozess	-	+
Planung	-	+
Strukturen für die Entscheidungsfindung	-	+
Überwachung und Evaluation	-	+

CH-Referenzstrukturen: Patienteneinbezug (1)

	Anforderungen	Anerkennung durch
Versorgungsnetzwerk für eine bestimmte seltene Krankheit(sgruppe)	Antrag durch die Netzwerkbe- teiligten und die betroffene Patientenorganisation	Nationale Koordination für Seltene Krankheiten
Referenzzentrum für eine bestimmte seltene Krankheit	Erfüllung der Kriterien gemäss Anhang I <i>und</i> Antrag durch den Leistungser- bringer, Unterstützung durch die zuständige Patientenorga- nisation	Nationale Koordination für Seltene Krankheiten
Plattformen für seltene Krankheiten	Erfüllung der Kriterien gemäss Anhang II	Nationale Koordination für Seltene Krankheiten

CH-Referenzstrukturen: Patienteneinbezug (2)

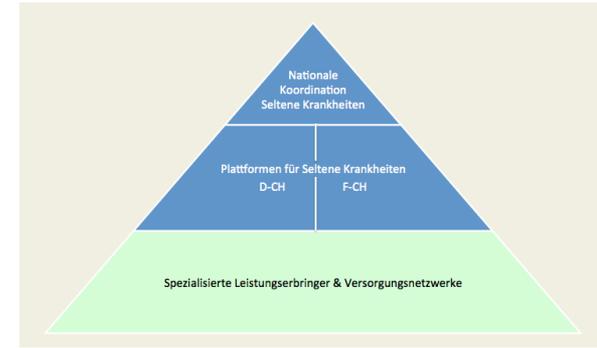
Plattformen (krankheitsübergreifend)



→ Strukturierter Kontakt mit den Patientenorganisationen für seltenen Krankheiten

CH-Referenzstrukturen: Patienteneinbezug (3)

Leistungserbringer und Netzwerke (krankheitsspezifisch)



→ Kooperation mit Organisationen der Selbsthilfe

CH-Referenzstrukturen: Patienteneinbezug (4)

Nationale Koordination



- Einbezug Patientensicht auf übergeordneter Ebene
- Einsitz in Trägerschaft

Herausforderungen

Für den Patienteneinbezug braucht es eine Patientenorganisation als Gegenüber.

Die verschiedenen Arten des Patienteneinbezugs brauchen unterschiedliche Expertisen.

Finanzielle Entschädigung der Patientenvertretungen ist (noch) nicht geregelt.

Form des Patienteneinbezugs

	Patienteneinbezug
Einzelner Leistungserbinger (Facharzt, Spital)	krankheitsspez. Pat.organisation
Versorgungsnetzwerk	krankheitsspez. Pat.organisation
Referenzzentrum	krankheitsspez. Pat.organisation
Plattform	Dachverband
Nationale Koordination	Dachverband

Ohne Patientenorganisation kein Versorgungsnetzwerk und kein Referenzzentrum?

- Voraussetzung für Versorgungsnetzwerke (und erst recht für Referenzzentren) ist in der Regel eine genügend grosse Zahl an Patientinnen und Patienten; nur so entsteht die notwendige Expertise.
- Das Vorhandensein einer Patientenorganisation ist ein Hinweis darauf, dass es eine genügend grosse Zahl Betroffener gibt.
- Aufgabe für ProRaris?

Herausforderungen

Für den Patienteneinbezug braucht es eine Patientenorganisation als Gegenüber.

Die verschiedenen Aufgaben des Patienteneinbezugs brauchen unterschiedliche Expertisen.

Finanzielle Entschädigung der Patientenvertretungen ist (noch) nicht geregelt.

Patienteneinbezug: Notwendige Expertise

	Notwendige Expertise
Aus-, Weiter- und Fortbildung	hoch
Guidelines	mittel
Transition	mittel
Psychosoz. Betreuung	tief
Forschung: Info	tief
Forschung: Konsultation	mittel
Register	hoch
Bezeichnungsprozess	hoch
Planung	hoch
Strukturen für die Entscheidungsfindung	mittel
Überwachung und Evaluation	hoch

Herausforderungen

Für den Patienteneinbezug braucht es eine Patientenorganisation als Gegenüber.

Die verschiedenen Aufgaben des Patienteneinbezugs brauchen unterschiedliche Expertisen.

Finanzielle Entschädigung der Patientenvertretungen ist (noch) nicht geregelt.

«Window of Opportunity»

Die Bereitschaft zur Zusammenarbeit ist auf allen Seiten
vorhanden:

Ergreifen wir die Chance!

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!
h.amstad@samw.ch