



DIE SPITÄLER DER SCHWEIZ  
LES HÔPITAUX DE SUISSE  
GLI OSPEDALI SVIZZERI

SAMW  
Hermann Amstadt  
Haus der Akademien  
Laupenstrasse 7  
3001 Bern

Ort, Datum Bern, 29. September 2015  
Ansprechpartner/in Martin Bienlein

Direktwahl  
E-Mail

031 335 11 13  
[martin.bienlein@hplus.ch](mailto:martin.bienlein@hplus.ch)

## **H+ Stellungnahme: Bezeichnung von Referenzzentren für Seltene Krankheiten**

Sehr geehrter Herr Amstadt  
Sehr geehrte Damen und Herren

Besten Dank für die Ausarbeitung des Berichts in obiger Angelegenheit, den Einbezug der Betroffenen, die Berücksichtigung der Interessengruppen und die Möglichkeit für H+ dazu Stellungnehmen zu können. Unsere Antwort beruht auf einer Umfrage bei unseren Mitgliedern, die einen grossen Anklang bei diesen gefunden hat.

- Vorausschicken möchten wir das Motto: Selten ist nicht gleichzusetzen mit schwierig.
- Die Spitäler und Kliniken sind sich einig, dass die Organisation der Seltenen Krankheiten in ihre Hoheit fällt und unser Mitglieder sie da belassen wollen. Mehrheitlich befürworten sie die Schaffung von Referenzstrukturen zur Behandlung seltener Krankheiten.
- Die Ausgestaltung bedarf aber dringend der Überarbeitung, damit die Spitäler und Kliniken zustimmen können.
- Namentlich der Umfang eines Gentlemen's Agreement muss klarer abgesteckt werden.
- Unsere Mitglieder haben den Eindruck, dass die Behandlungen der Seltenen Krankheiten bereits stark zentralisiert sind. Wichtig wäre deshalb zu erfahren, wo genau noch Probleme auftreten, und ob diese vordringlich mit den Strukturen zusammenhängen oder sie andere Ursachen haben, bei denen verbesserte Referenzstrukturen auch nicht weiterhelfen würden.

### **Patientenzentrierung statt Bürokratisierung**

Unser oberstes Ziel ist eine Verbesserung der Behandlung für die Patientinnen und Patienten. Jede Massnahme muss sich daran messen, auch wenn es sich um eine hochkomplexe medizinische Materie handelt. Einer Formalisierung und Bürokratisierung, die unnötig Ressourcen der Medizin bindet, stehen wir ablehnend gegenüber.

Den Patientinnen und Patienten aus der italienischsprachigen Schweiz ist besonderes Augenmerk zu schenken.

## **Eine klare Netzwerkkonzeption statt Referenzzentrum**

In der Diskussion am 18. Juni 2015 kam die Frage auf, wer ein Referenzzentrum sein kann: Ein ganzes Spital, eine Klinik in einem Spital, ein Team oder einzelne Fachpersonen. Uns ist bewusst, dass es ein Abwägen gibt zwischen notwendiger Stabilität für die Patientinnen und Patienten, die eine Institution bringt und dem Fachwissen, das vor allem Fachleute im Team oder allein tragen. Wir hatten gehofft, dass dazu Aussagen in einer Konzeption gemacht würden, die uns nun aber fehlen. Im Hinblick auf die Bezeichnung und die Rollenklärung ist dies zentral.

Wir sind der Meinung, dass die Referenzstrukturen als Netzwerke konzipiert sein müssen. Wie von den Patientenvertreterinnen und -vertreter gefordert, müsste mindestens ein Standort in der deutschsprachigen und einer in der französischsprachigen Schweiz existieren. Für die italienischsprachigen Patientinnen und Patienten sind explizit Lösungen zu suchen. Eine Netzwerklösung stärkt die Selbstorganisation der betroffenen Leistungserbringer. Die Beteiligung am Netzwerk verpflichtet zur Kooperation und dazu, Patientinnen und Patienten am richtigen Ort im Netzwerk zu behandeln (siehe unten).

Die Netzwerkkonzeption soll verhindern, dass fiktive Unterscheidungen zwischen Referenzzentren und Kompetenzzentren geschaffen werden, da diese zu Konflikten führen können und da die Abgrenzung einen Verwaltungsaufwand bedeutet.

Die Selbstorganisation der Netzwerke muss die Kontinuität sicherstellen, also über die Ebene von Einzelpersonen und Kliniken hinausgehen und die Rollen untereinander klar verteilen, inklusive einer Netzwerkführung. Die Spitäler und Fakultäten müssen sich im Sinne einer langfristigen strategischen Unterstützung dazu bekennen und bekennen können.

Ausserdem fehlen der bisherigen Konzeption Ideen zur Zusammenarbeit der Netzwerke mit allen anderen Leistungserbringern, davon ausgehend, dass viele Patientinnen und Patienten nach der Diagnose nicht regelmässig stationär oder spitalambulant behandelt werden müssen.

## **Einfacher Prozess, keine zweite HSM**

Mit der Netzwerkkonzeption kann auch der Bezeichnungsprozess vereinfacht werden. Dies umso mehr, als die Spitäler mit dem Vorbild der IVHSM schlechte Erfahrungen gemacht haben. Hinzu kommt, dass selbst ein perfektes Auswahlverfahren in Abwesenheit von Sanktionsmöglichkeiten keine Garantie bringt, dass nur die Referenzzentren eine bestimmte Leistung erbringen.

Die Zweiteilung des Prozesses erscheint vor dem Hintergrund der beschränkten Anzahl der Leistungserbringer eine Bürokratisierung, die nur unnötig Ressourcen bindet. Sollte es den Leistungserbringern nicht möglich sein, sich auf Netzwerke zu einigen, dann kann ein solcher Mechanismus immer noch ins Auge gefasst werden. Aber bereits vorgängig davon auszugehen, dass die Leistungserbringer unfähig sind, von sich aus Netzwerke zu kreieren, ist keine gute Voraussetzung für die Gesamtkonzeption.

Für eine Vereinfachung spricht auch, dass es sich um ein „Gentlemen's Agreement“ handeln soll. Für H+ sind der Einbezug aller betroffenen Leistungserbringer und die Selbstorganisation je Netzwerk wichtig. H+ ist der Meinung, dass für die Seltenen Krankheiten nur wenige Leistungserbringer aktiv sind und diese ihre Kooperationen selbst koordinieren können und sollen.

Ein Prozess muss auch offen sein, wenn neue Leistungserbringer dazu kommen möchten. Dies vor allem, wenn ausserhalb des Netzwerkes neue Diagnosen und Therapien entwickelt werden und sich etablieren.

## **Krankheiten besser definieren**

Unklar ist, ab wann eine Krankheit als Seltene Krankheit gilt. Eine Prävalenz von 5 Fällen pro 10'000 Einwohnerinnen und Einwohner ist in jedem Fall zu gross, da es Krankheiten bis zu 4'000 Patientinnen und Patienten in der Schweiz umfassen würde.

Ein Erfolgskriterium wird sein, ob es gelingt, die Seltenen Krankheiten genügend zu definieren und den Umfang respektive Geltungsbereich dieses Gentlemen's Agreement klar abzugrenzen. Was heute im Courrant normal in nichtuniversitären Spitälern und Kliniken korrekt behandelt wird, müsste in Zukunft oft und dann unnötigerweise einem Netzwerk zugewiesen werden, vor allem wenn die Forschung eine Bedingung sein würde. **Die derzeit zu breit vorgeschlagene Definition wird von unseren Mitgliedern nicht getragen.**

Einige Seltene Krankheiten sind nicht organspezifisch. Es ist deshalb fraglich wie diese zugeteilt würden.

Wir ersparen uns an dieser Stelle alle Krankheiten zu nennen, die nach Ansicht unserer Mitglieder unter ein solches Regime fallen sollten und solche, die nicht davon betroffen sein sollten. Falls dies gewünscht ist, können wir solche Listen nachliefern.

Mindestfallzahlen könnten zu einem ungesunden Konkurrenzkampf um Patientinnen und Patienten führen, ohne einen Mehrwert für sie zu schaffen.

### **Forschung**

Obwohl sich H+ für eine Netzwerkkonzeption ausspricht, muss die universitäre Forschung gerade für die Seltenen Krankheiten gesichert bleiben.

Die Forschung respektive Publikationen können aber nicht ein Ausschlusselement für ein Netzwerk sein. Dies entspricht weder den Bedürfnissen der Behandlung noch jenen der Patientinnen und Patienten und auch nicht der heutigen Realität.

### **Praxisnahe Register**

Die Aussagekraft von medizinischen Registern beruht auf einer lückenlosen Aufnahme aller Fälle und aller relevanter Daten. Damit ist die Güte eines Registers stark ressourcenabhängig. Die Frage nach schlanken Lösungen und Optionen drängt sich auf, um möglichst die Ressourcen bei der Patientenbehandlung zu lassen und nicht zur Dokumentation zu verlagern.

### **Pflicht zur Sicherung der Behandlung**

Im Gegensatz zum Bericht ist H+ der Meinung, dass die Netzwerke sehr wohl eine Pflicht haben, nämlich eine Behandlung bei sich oder bei Dritten sicherzustellen, falls dies ausnahmsweise im eigenen Betrieb nicht möglich ist, zum Beispiel im Falle von hochinfektiöser Erkrankung.

### **Ausweis / Label**

Die Selbstorganisation führt dazu, dass die Netzwerke selbst ausweisen, wer welche Kompetenzen hat. Dies gilt sowohl für die Zuweiserinnen und Zuweiser als auch für die Patientinnen und Patienten. Eine Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen ist wichtig.

### **Finanzierung**

Die Seltenen Krankheiten sollen umfassend über die Sozialversicherungen abgedeckt werden. Wichtig ist, dass es durch Verweigerung oder Verzögerung von Kostengutsprachen nicht zu Verzögerungen in der Behandlung kommt. Die Beteiligung eines Spitals oder einer Klinik an einem Netzwerk sollte im Gegenzug die Einhaltung der WZW-Kriterien sicherstellen.

Die Auslandsbehandlung, im Zentrum steht wahrscheinlich die Diagnose, muss von den Sozialversicherungen, vor allem KV und IV, getragen werden.

Schliesslich sind unterstützende Dienste in die sozialversicherten Kosten einzubeziehen, namentlich Konsultationen an aussenstehende Leistungserbringer, Case Manager und die Registerführung.

### **Europäische Dimension beachten**

Die Mehrsprachigkeit ist für H+ ein unabdingbares Kriterium, wie es auch von den Patientenvertreter/innen gefordert worden ist. Ohne dieses Kriterium wären mehrere schweizerische Zentren bevölkerungsmässig in Frage gestellt. Die Schweiz hat eine kleinere Bevölkerung (acht Mio., Tendenz steigend) als die drei angrenzenden Regionen Baden-Württemberg (zehn Mio.), Bayern (zwölf Mio.) und Lombardei (zehn Mio.) einzeln. Auch die drei angrenzenden französischen Regionen, Elsass, Franche-Comté, Rhône-Alpes sind zusammen bevölkerungsreicher (neun Mio.).

Bei den Seltenen Krankheiten ist die europäische Dimension bei Diagnose, Therapie, Forschung und Registern zu berücksichtigen.

### **Diversität der Leistungserbringer**

Wir sind uns bewusst, dass der Grossteil der Behandlungen von Seltenen Krankheiten in den Universitäts- und Kinderspitälern erbracht wird. Doch gibt es Leistungen und Fachpersonen, die ausserhalb dieser Strukturen erbracht werden beziehungsweise tätig sind. Es ist uns deshalb wichtig, dass diese in jeder Konzeption ebenfalls einbezogen sind.

Wir danken Ihnen für die Aufnahme unserer Anliegen, insbesondere die grundsätzliche Änderung bei der Konzeption in Richtung Netzwerke und stehen Ihnen für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Dr. Bernhard Wegmüller  
Direktor