

REFERENZZENTREN: FRAGEBOGEN

Geehrte Mitglieder, liebe Freundinnen und Freunde, sehr geehrte Damen und Herren

Mit diesem Schreiben bittet ProRaris Sie um Ihre Mitarbeit: Die Umsetzungsplanung für das nationale Konzept Seltene Krankheiten umfasst 19 Massnahmen. Davon betrifft eine die Auswahl der Referenzzentren für bestimmte Krankheiten oder Krankheitsgruppen. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), die Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK), die Gruppe G-XV und ProRaris sind aufgrund ihres spezifischen Profils mit der Umsetzung dieser Massnahme betraut.

Sie finden in der Beilage einen Kommentar der SAMW sowie den Rapport (d/f) bezüglich der Auswahl der Referenzzentren

Es ist ProRaris' Wille, das bisher Erreichte bewahren, etwa die spezialisierten Sprechstunden, aber auch die Behandlungsketten, welche sich über die Jahre etabliert haben und den von Ihren Organisationen vertretenen Patienten Zugang zu qualifizierten Diagnosen und Behandlungen ermöglichen, sich aber auch um deren psychosoziale Begleitung bemühen und die Forschung unterstützen. ProRaris will deren Fortbestand und Wirken sichern.

Falls Sie entsprechende Sprechstunden anbieten, bitten wir Sie, uns mittels folgender Fragen mehr Informationen zukommen zu lassen:

- Bestehen eine oder mehrere spezialisierte Sprechstunden, in welchen die ganze Behandlungskette für Ihr Krankheitsbild - Diagnose und Behandlung - angeboten wird:
JA oder NEIN
- Wenn ja: Wo und in welchem Spital?
- Name/n des verantwortlichen Arztes/der verantwortlichen Ärzte
- Existieren auch interdisziplinäre Sprechstunden? Kann man hierbei von einem Expertennetzwerk sprechen?
- Sind die Untersuchungslabors akkreditiert?
JA oder NEIN
- Beteiligt sich Ihre Organisation an der Finanzierung von Forschungsprojekten oder an koordinierten klinischen Tests in Bezug auf Ihre Behandlungskette?
JA oder NEIN
- Existieren von Medizinern Ihrer Behandlungskette veröffentlichte Publikationen bezüglich Ihrer Pathologie?
JA oder NEIN
- Beteiligt sich Ihre Organisation an der Erstellung von Registern?
JA oder NEIN
- Bestehen eine Zusammenarbeit oder ein Informationsfluss zwischen der spezialisierten Sprechstunde und den Allgemeinpraktikern oder Spitälern Ihrer Region?
JA oder NEIN
- Wird der Situation der Patienten am Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin besondere Aufmerksamkeit geschenkt?
JA oder NEIN
- Profitieren Sie von Unterstützung in der Zusammenarbeit mit den Sozialversicherungen?
JA oder NEIN
- Ist Ihre Organisation in ein internationales Netzwerk eingebunden?
JA oder NEIN

Die oben erwähnten Punkte verstehen sich selbstverständlich nicht als abschliessende Aufzählung.
Wenn Sie uns zusätzliche Informationen zukommen lassen möchten, sind wir dafür sehr dankbar.

**Wir danken Ihnen bestens für Ihre Unterstützung und bitten Sie, den ausgefüllten Fragebogen bis
spätestens 15.09.2015 an uns zurück zu senden.**

Mit freundlichen Grüssen

Der Vorstand von ProRaris

--

ProRaris

Alliance Maladies Rares
Allianz Seltener Krankheiten

Alleanza Malattie Rare

IBAN: CH2200767000E52524462
CCP: 10-725-4

Chemin de la Riaz 11
1418 Vuarrens
+ 41 21 887 68 86

contact@proraris.ch