

INFORMATIONSBLATT

Expertisezentren für seltene Erkrankungen in Österreich

Im Folgenden sind die wesentlichen Fakten zu Expertisezentren für seltene Erkrankungen (EZ) sowie zum aktuellen Stand des Prozesses zur Designation von Expertisezentren auf nationaler Ebene zusammengefasst:

Was sind spezialisierte Zentren (Expertisezentren) für seltene Erkrankungen?

Expertisezentren (EZ) sind hochspezialisierte klinische Einrichtungen, die im Sinne einer überregionalen Versorgung als zentrale Anlaufstellen für definierte Gruppen seltener Erkrankungen fungieren. Das österreichische EZ-Modell ist im Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se, 2015) publiziert [1].

EZ dienen u. a. der Erstdiagnostik sowie der Einstellung allfälliger Therapien und können für Kontrolluntersuchungen und in Notfällen aufgesucht bzw. konsultiert werden. Sie sind kein Ersatz für die wohnortnahe medizinische Grundversorgung. Das österreichische EZ-Modell baut auf der Bündelung, Sichtbarmachung und Vernetzung bestehender Expertise bzw. Einrichtungen auf.

In Anlehnung an die auf europäischer Ebene entwickelten Konzepte zu spezialisierten Zentren für SE wurde im NAP.se ein auf die österreichischen Rahmenbedingungen zugeschnittenes Konzept entwickelt (siehe NAP.se, Handlungsfeld 2 und Anhang 4.1). Österreich sieht ein **3-Stufen-Modell** vor, das sich aus folgenden Zentrumstypen zusammensetzt:

- Expertisecluster (Typ A-Zentrum)
- Expertisezentrum (Typ B-Zentrum)
- Assoziiertes Zentrum (Typ C-Zentrum)

Das Typ B-Zentrum entspricht dem auf europäischer Ebene konzipierten „Centre of Expertise“ (Expertisezentrum) und steht im Mittelpunkt des österreichischen Stufen-Modells. Ein wesentliches zu erfüllendes Kriterium ist die Vorhaltung von mindestens zwei vollbeschäftigten Fachärztinnen bzw. Fachärzten, die jede/r für sich über ausgewiesene Spezialexpertise für die von diesem Zentrum behandelte Gruppe von SE verfügen.

Assoziierte Zentren (Typ C-Zentren) sind in vielen Aspekten vergleichbar mit Typ B-Zentren, ein wesentlicher Unterschied ist jedoch der Grad der Nachhaltigkeit, da es sich um eine Einrichtung mit einer hochspezialisierten Individualexpertise (eine Fachärztin / ein Facharzt) handelt.

Ein Expertisecluster (Typ A-Zentrum) ist ein krankheitsgruppenübergreifender, integrativer Zusammenschluss von mindestens drei Typ B-Zentren (die unterschiedliche Krankheitsgruppen aus unterschiedlichen medizinischen Fachgebieten abdecken) und fakultativ zusätzlichen Typ C-Zentren (die weitere Krankheitsgruppen, ebenfalls aus unterschiedlichen medizinischen Fachbereichen, betreuen) an einem topographischen Standort.

Für alle drei Zentrumstypen wurden im Nationalen Aktionsplan für SE allgemeine (von allen Zentrumstypen gleichermaßen zu erfüllende) Qualitäts- und Leistungskriterien definiert (siehe NAP.se, Anhang 4.3.2-4.3.4). Spezifische – für konkrete Krankheitsgruppen zu erfüllende – Festlegungen werden zukünftig ergänzend und anlassbezogen im Rahmen der jeweiligen Designationsverfahren definiert.

Die Vollmitgliedschaft in einem Europäischen Referenznetzwerk (*siehe Informationsblatt „European Reference Networks (ERN)“*) setzt eine vorhergehende Designation als EZ (Typ B-Zentrum) auf nationaler Ebene voraus.

Designation von Expertisezentren für seltene Erkrankungen in Österreich

Der für Österreich definierte Prozess zur Designation von EZ für SE zielt auf ein bestmögliches Ausschöpfen von Synergien (Sichtbarmachen, Bündeln und Vernetzen von Expertise, koordinierte und systematische Nutzung bereits bestehender Strukturen) bei gleichzeitiger Sicherstellung und Steigerung der Versorgungsqualität ab. Darüber hinaus orientiert er sich (inhaltlich und zeitlich) an den auf europäischer Ebene stattfindenden Aktivitäten (*siehe Informationsblatt „European Reference Networks (ERN)“*).

Die Designation von EZ auf nationaler Ebene ist durch einen stufenweisen Prozess gekennzeichnet, bei dem der Fokus vorerst auf Typ B-Zentren liegt. Bei der Designation spielen sowohl medizinische Kriterien (Expertise), als auch Aspekte der Gesundheitsplanung eine wesentliche Rolle. Dementsprechend sieht das österreichische Designationsverfahren eine Einbindung aller wesentlichen, mit der Gesundheitsplanung befassten Akteure (Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Bundesländer und Sozialversicherungsträger) vor. Als Grundlage wird ein „Mapping“ durchgeführt, bei dem die in Österreich bestehende Expertise für seltene Erkrankungen flächendeckend erhoben wird (*siehe dazu auch Informationsblatt „Mapping von spezialisierten Einrichtungen für seltene Erkrankungen in Österreich“*). In der Folge werden die Anforderungen an eine überregionale Versorgungsplanung berücksichtigt werden.

Die Entscheidung über die Bewerbung einer klinischen Einrichtung als Expertisezentrum auf nationaler Ebene liegt primär bei den Rechtsträgern und bei den jeweils zuständigen Bundesländern. Als weitere Voraussetzung für eine erfolgreiche Bewerbung sollte jedenfalls auch das Einvernehmen mit den für die jeweilige Institution relevanten Finanziers hergestellt werden.

Für die Designation von EZ auf nationaler Ebene muss die Zustimmung des jeweiligen Rechtsträgers und des zuständigen Bundeslandes vorliegen. Der Designation gehen ein Designationsverfahren und eine darauf basierende Entscheidungsfindung auf nationaler Ebene in der Bundes-Zielsteuerungskommission voran. Die Bundes-Zielsteuerungskommission ist als Entscheidungsorgan der auf Bundesebene eingerichteten Bundesgesundheitsagentur für die überregionale Abstimmung von gesundheitsstrukturpolitischen Angelegenheiten zuständig.

Die Aufnahme eines Expertisezentrums als Vollmitglied in ein ERN bedarf der Zustimmung der jeweiligen nationalen „Health Authority“ im „Board of Member States on ERN“. Die nationale „Health Authority“ von Österreich ist gegenüber der EU das Bundesministerium für Gesundheit. Grundlage für die Zustimmung des Bundesministeriums für Gesundheit im Board ist das Vorliegen der Zustimmung des jeweiligen Trägers und des zuständigen Bundeslandes sowie ein vorangehendes Designationsverfahren und eine darauf basierende Entscheidungsfindung auf nationaler Ebene in der Bundes-Zielsteuerungskommission.

Zeitplan

Die Eckpunkte für den Designationsprozess auf nationaler Ebene wurden von der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) im Auftrag des BMG in Zusammenarbeit mit allen planungsrelevanten Akteuren (BMG, Bundesländer, Sozialversicherung) ausgearbeitet und Ende Juni 2015 von der Bundes-Zielsteuerungskommission (B-ZK) abgenommen.

Bis Ende 2015 wird der Designationsprozess in einem Pilotverfahren für zwei Einrichtungen, die bereits als Koordinatoren von internationalen klinischen Netzwerken im Sinne von ERN-Kandidaten fungieren (Genodermatosen mit Schwerpunkt Epidermolysis bullosa, Pädiatrische Hämato-Onkologie),

mit Zustimmung der Entscheidungsträger auf nationaler Ebene und unter aktiver Einbindung dieser Einrichtungen im Detail ausgearbeitet.

Zur Identifikation weiterer möglicher Kandidaten für Expertisezentren (Typ B-Zentren) führt die NKSE im Herbst 2015 bis Frühjahr 2016 – zusammen mit Orphanet Austria – ein „Mapping“ durch, bei dem die in Österreich bestehende klinische Expertise für seltene Erkrankungen flächendeckend erhoben wird (siehe Informationsblatt „*Mapping von spezialisierten Einrichtungen für seltene Erkrankungen in Österreich*“). Zu diesem Zweck wird Orphanet Austria in diesem Zeitraum entsprechende Fragebögen an die spezialisierten klinischen Einrichtungen für seltene Erkrankungen im Wege der jeweiligen Rechtsträger aussenden.

Hinsichtlich der anderen möglichen Arten einer Mitgliedschaft in einem European Reference Network (assoziierte Partner und kooperierende Partner; zu den verschiedenen Arten der Mitgliedschaft in ERN siehe Informationsblatt „European Reference Networks (ERN)“) sowie hinsichtlich der Vorgehensweise auf nationaler Ebene betreffend andere Typen von Zentren in Österreich sind die Prozesse auf EU-Ebene und in Österreich noch in Ausarbeitung. Über die diesbezüglichen weiteren Vorgehensweisen werden rechtzeitig Informationen bereitgestellt werden.

Dokumente

[1] [http://www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Krankheiten/Seltene Erkrankungen in Oesterreich](http://www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Krankheiten/Seltene_Erkrankungen_in_Oesterreich)

Rückfragen

Nationale Koordinationsstelle seltene Erkrankungen (NKSE)

E-Mail: nkse@goeg.at, Internet: <http://www.goeg.at/de/Bereich/Koordinationsstelle-NKSE.html>