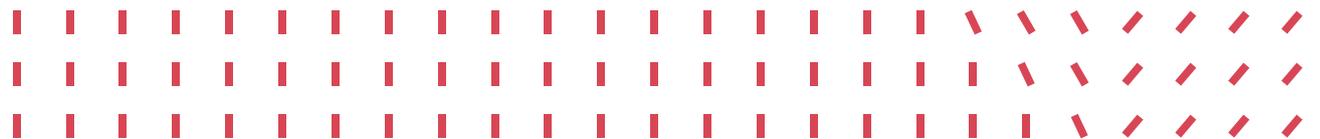


Bestandesaufnahme von Beratungsangeboten für Menschen mit seltenen Krankheiten

**Schlussbericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit (BAG),
Sektion Gesundheitliche Chancengleichheit**

Luzern, den 14. Oktober 2019



| Autorinnen und Autoren

Franziska Müller, lic. rer. soc., DAS Evaluation (Projektleitung)

Birgit Laubereau, Dr. med., Master of Public Health (Projektmitarbeit)

Caroline Kaplan, lic.phil. (Projektmitarbeit)

| INTERFACE Politikstudien

Forschung Beratung GmbH

Seidenhofstrasse 12

CH-6003 Luzern

Tel +41 (0)41 226 04 26

Place de l'Europe 7

CH-1003 Lausanne

Tel +41 (0)21 310 17 90

www.interface-pol.ch

| Auftraggeber

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

| Laufzeit

Februar 2019 bis September 2019

| Projektreferenz

Projektnummer: 19-08

1. Ausgangslage und Ziel	4
2. Vorgehen	5
3. Erarbeitung Grundlagen	6
3.1 Sammlung und Kategorisierung der typischen Fragenstellungen im nicht-medizinischen Bereich	6
3.2 Rasterentwurf	8
3.3 Adress-Sammlung für die Bestandsaufnahme in den Kantonen	8
4. Umfragen und Bestandesaufnahme	12
4.1 Umfrage bei den Patientenorganisationen (durch ProRaris)	12
4.2 Umfrage in den fünf ausgewählten Kantonen (durch das BAG)	12
4.3 Merkmale der antwortenden Institutionen	13
4.4 Bestandesaufnahme	14
5. Empfehlungen	18
5.1 Empfehlungen für die Publikation der Ergebnisse	18
5.2 Empfehlungen für die Erhebung in den weiteren Kantonen	20
5.3 Empfehlung für die Sensibilisierung der Akteure	21
Anhang	22
A 1 Umfrage BAG – Fragebogen	22
A 2 Umfrage BAG – Begleitschreiben	24
A 3 Beilagen zum Bericht	25

1. Ausgangslage und Ziel

Unter dem Begriff «*Seltene Krankheiten*» sind alle Krankheiten zusammengefasst, die lebensbedrohlich oder chronisch invalidisierend sind und von denen weniger als 5 von 10'000 Personen betroffen sind. Daher sind bei seltenen Krankheiten eine rechtzeitige Diagnostik, wirksame Therapien und Arzneimittel sowie bedarfsgerechte Beratung und Unterstützung keine Selbstverständlichkeit.

Als Antwort auf zwei im Nationalrat eingereichte Postulate hat der Bundesrat eine nationale Strategie für seltene Krankheiten in Auftrag gegeben. Im nationalen «Konzept seltene Krankheiten» aus dem Jahr 2014 wurden verschiedene Massnahmen zur Verbesserung der Versorgung und zur wohnortsnahen Unterstützung von Menschen mit seltenen Krankheiten formuliert. Es wurde festgestellt, dass auch im nicht-medizinischen Bereich (soziale, juristische, finanzielle Aspekte; schulische und berufliche Integration) zusätzlicher Bedarf an Informationen und Beratung besteht.

Im Januar 2019 wurde für die Massnahme 9 der «Umsetzungsplanung Nationales Konzept seltene Krankheiten» folgendes Ziel festgelegt: «Die Information über den Zugang zu guter Beratung im aussermedizinischen Bereich ist gewährleistet.» Um diese Massnahme umsetzen zu können, braucht es weitere Grundlagenarbeit. Zu diesem Zweck soll das bestehende Beratungs- und Unterstützungsangebot erfasst, in geeigneter Weise strukturiert und transparent publiziert werden. Weil es nur wenige spezifische Beratungs- und Unterstützungsstellen für Menschen mit seltenen Krankheiten gibt, sollen die Stellen in den Regelstrukturen der Kantone und Gemeinden, die für die Anliegen der Betroffenen zuständig sind, erfasst werden. Ergänzende Angebote gemeinnütziger Organisationen sind ebenfalls zu erfassen.

Ziel des Mandats war es, in fünf ausgewählten Kantonen (Glarus, Neuenburg, Tessin, Waadt, Zürich) bestehende Beratungs- und Fachstellen für Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten ausfindig zu machen und adäquat zu kategorisieren. Durch diese Zusammenstellung sollen Lücken im Angebot identifiziert werden können. Das erarbeitete Raster soll allen anderen Kantonen zur Erhebung und Publikation der Beratungsangebote dienen.

Interface Politikstudien Forschung Beratung in Luzern wurde mit diesem Mandat betraut.

2. Vorgehen

In Arbeitsschritt A wurden die für die Bestandesaufnahme notwendigen Grundlagen entworfen. Um herauszufinden, welcher Beratungs- und Unterstützungsbedarf im nicht-medizinischen Bereich besteht, wurde eine Sammlung der typischen Fragestellungen erstellt. Davon ausgehend konnte ein Raster für die Erhebung und Publikation erarbeitet werden. Eine breite Adress-Sammlung möglicher Beratungs- und Unterstützungsstellen in den fünf ausgewählten Kantonen sowie auf nationaler Ebene rundete die Vorbereitungsarbeiten ab.

In Arbeitsschritt B wurden die erarbeiteten Grundlagen im Mai 2019 im Rahmen eines Workshops mit der Begleitgruppe¹ validiert und anschliessend durch Interface finalisiert. Gleichzeitig wurde in enger Zusammenarbeit mit ProRaris (Allianz Seltener Krankheiten) in einer ersten Befragung bei den Patientenorganisationen erhoben, welche Beratungs- und Unterstützungsdienste sie selber anbieten und/oder an welche externen Angebote sie Ratsuchende verweisen.

In Arbeitsschritt C wurde eine zweite Befragung zum Beratungs- und Unterstützungsangebot in den Kantonen sowie bei weiteren nationalen Akteuren durchgeführt. Schliesslich wurden die gewonnenen Erkenntnisse in Arbeitsschritt D im Rahmen des vorliegenden Schlussberichts festgehalten.

D 2.2.1: Projektablauf

Arbeitsschritt A	Arbeitsschritt B	Arbeitsschritt C	Arbeitsschritt D
Grundlagen entwerfen	Bestandsaufnahme 1 durchführen Grundlagen validieren und finalisieren	Bestandsaufnahme 2 durchführen	Schlussbericht erstellen
1) Telefonischer Kick-off mit dem BAG 2) Sammlung und Kategorisierung der typischen Fragestellungen im nicht-medizinischen Bereich – Listen Helplines – Umfrage ProRaris 3) Entwurf Erhebungs-/Publikationsraster 4) Adresssammlung für die Bestandesaufnahme in den fünf Kantonen – Ressourcenlisten Helplines – Je 2 Telefoninterviews pro ausgewähltem Kanton – Internet-Recherche 5) Vorschläge zur Erhebung und Publikation	6) Umfrage ProRaris einrichten, durchführen und auswerten 7) Workshop mit der Begleitgruppe zur Diskussion der entworfenen Unterlagen – Sammlung und Kategorisierung der typischen Fragestellungen – Erhebungs-/Publikationsraster – Adress-Sammlung für die Bestandsaufnahme in den fünf Kantonen der Beratungs- und Unterstützungsstellen in den 5 Kantonen – Vorschläge zur Erhebung und Publikation 8) Grundlagen finalisieren	9) Umfrage BAG einrichten, durchführen und auswerten	10) Verfassen des Schlussberichts im Umfang von 10 bis 20 Seiten: – Erläuterung des Vorgehens – Sammlung der typischen Fragestellungen im nicht-medizinischen Bereich – Erhebungs- und Publikationsraster von Beratungs- und Unterstützungsstellen – Adress-Sammlung in den fünf ausgewählten Kantonen – Ergebnisse der Bestandsaufnahme inkl. ausgefülltes Raster in den fünf ausgewählten Kantonen – Empfehlungen zum weiteren Vorgehen (Erhebung und Publikation)

Quelle: Darstellung Interface.

¹ Jacqueline de Sá (Geschäftsführerin Allianz Seltener Krankheiten Schweiz ProRaris), Karin Gasser (Co-Leiterin Sektion Gesundheitliche Chancengleichheit, Bundesamt für Gesundheit BAG), Michael Jordi (Generalsekretär, Gesundheitsdirektorenkonferenz GDK), Esther Neiditsch (Projektleiterin Seltene Krankheiten, Bundesamt für Gesundheit BAG), Agnes Nienhaus (Leiterin Geschäftsstelle Koordination Seltene Krankheiten kosek)

3. Erarbeitung Grundlagen

3.1 Sammlung und Kategorisierung der typischen Fragenstellungen im nicht-medizinischen Bereich

Um herauszufinden, welche Beratungs- und Unterstützungsleistungen Betroffene seltener Krankheiten sowie ihre Angehörigen benötigen, wurden ihre häufigsten Anliegen und Fragen gesammelt. Medizinische Fragen rund um Diagnose, Therapien und Medikamente wurden nicht berücksichtigt, da der Fokus des Projekts auf Anliegen aus dem nicht-medizinischen Bereich lag. Zum nicht-medizinischen Bereich gehören Fragen rund um rechtliche, finanzielle soziale sowie psychische Aspekte, aber auch Fragen zu Ausbildung und Schule, Arbeit sowie Freizeit.

Um die Fragesammlung zu erstellen, wurden die Erfahrungen dreier Helplines für Betroffene und deren Angehörigen aus unterschiedlichen Sprachregionen herangezogen:

- Die *«Helpline du Portail Romand des Maladies Rares»* hat alle Anfragen analysiert, die von Januar 2014 (Einrichtung der Helpline) bis Mitte März 2019 gestellt wurden. 190 der insgesamt 813 Anfragen betrafen nicht-medizinische Themen. Dies entspricht 23 Prozent der Anfragen, was verdeutlicht, dass ein echter Informationsbedarf zu diesen Fragen besteht. Die Fragen lassen sich folgenden Themen zuteilen:
 - Association et patients: 75 Anfragen
 - Problème d’assurances: 49 Anfragen
 - Soutien: 30 Anfragen
 - Finances: 19 Anfragen
 - Aide psycho-social: 13 Anfragen
 - Conseil juridique: 4 Anfragen
- Die *«Helpline Seltene Krankheiten des Universitäts-Kinderspitals Zürich»* hat alle nicht-medizinische Anfragen zwischen Mai 2016 und Februar 2019 analysiert und eine Zusammenstellung erarbeitet, ohne dabei die Häufigkeit anzugeben.
- Ebenso hat uns die Helpline der *«Associazione Malattie Rare»* im Tessin die häufigsten Fragen im nicht-medizinischen Bereich zugestellt, mit denen sie konfrontiert werden. Auch hier liegen keine Angaben zur Häufigkeit vor.

Aufgrund der Angaben der drei Helplines wurde eine Sammlung der häufigsten nicht-medizinischen Fragen von Betroffenen seltener Krankheiten erstellt (Beilage 1). Basierend auf dieser Fragesammlung konnte eine erste Kategorisierung erstellt werden (vgl. Darstellung D 3.1).

D 3.1: Kategorisierung Themen

<i>Themen</i>	<i>Beschreibung (nicht abschliessend)</i>
Sozial- und Rechtsberatung	Fragen nach Unterstützung bei Problemen mit Kosten-übernahme, Patientenrechte
Praktische Unterstützung und Entlastung im Alltag	Fragen zur Pflege/Betreuung, zu Hilfsmitteln, Transporten, Wohnen
Finanzielle Unterstützung	Suche nach Informationen zur finanziellen Unterstützung, Zuständigkeiten
Schule	Fragen bzgl. Einschulung, Integration in der Schule
Arbeit	Fragen bzgl. Umgang mit Arbeitgeber, Verpflichtungen Arbeitgeber, Pensum
Freizeit	Fragen zu Freizeitangeboten
Vernetzung und Austausch mit Gleichbetroffenen	Fragen zu Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen, Unterstützung bei Öffentlichkeitsarbeit
Psychische Bewältigung der Krankheit	Suche nach psychologischer Unterstützung
Allgemeine Informationen	Fragen zu Forschungsprojekten, Informationen zum Forschungsstand, Medikamentenverfügbarkeit

Quelle: Darstellung Interface, basierend auf Listen der Helplines aus der Romandie, der Deutschschweiz und dem Tessin.

Zur Validierung der Kategorien und zur Ergänzung der Sammlung wurde im Rahmen der ProRaris-Umfrage (vgl. Abschnitt 4.1) erhoben, mit welchen nicht-medizinischen Fragen sich Betroffene und Angehörige an Patientenorganisationen wenden. Die folgende Darstellung zeigt, mit welchen Fragekategorien die in der ProRaris-Umfrage befragten Patientenorganisationen am häufigsten konfrontiert werden. Die Fragen verteilen sich auf sämtliche Kategorien. Am häufigsten genannt wurden Fragen in der Kategorie «Vernetzung und Austausch mit Gleichbetroffenen», gefolgt von «Allgemeinen Informationen».

Die thematischen Kategorien haben sich in beiden Umfragen (ProRaris und Bundesamt für Gesundheit [BAG]) bestätigt. Sowohl die Fragen beziehungsweise Anliegen der Betroffenen als auch die Angebote konnten gut auf die Kategorien zugeteilt werden. Lediglich in einem Fall konnte das Angebot nicht zugeteilt werden. Die Institution beschrieb eine ihrer Aufgaben als «Sensibilisierung». Das ist eine äusserst wichtige Aufgabe, für die konkrete Beratung und Unterstützung von Betroffenen aber hauptsächlich von indirektem Nutzen. Wir empfehlen aus diesem Grund, an den definierten Kategorien festzuhalten und auf die Zusatzkategorie «Sensibilisierung» zu verzichten.

D 3.2: Häufigkeit der nicht-medizinischen Fragen

<i>Themen</i>	<i>Anzahl Nennungen</i>
Vernetzung und Austausch mit Gleichbetroffenen	32
Allgemeine Informationen	29
Beratung zu Versicherungsfragen ²	16
Praktische Unterstützung und Entlastung im Alltag	16
Schule und Arbeit ³	16
Finanzielle Unterstützung	13
Psychische Bewältigung der Krankheit	13
Sozial- und Rechtsberatung	12
Weiteres	10
Freizeit	7
Total	164

Quelle: Umfrage ProRaris bei den Patientenorganisationen (Mitglieder und Nicht-Mitglieder), durchgeführt von Interface.

Legende: n = 32; Mehrfachantworten möglich.

3.2 Rasterentwurf

Basierend auf der Kategorisierung der typischen Fragestellungen im nicht-medizinischen Bereich konnte ein Raster zur Erhebung der Beratungs- und Unterstützungsstellen entworfen werden (vgl. Beilage 2). Der Raster eignet sich grundsätzlich sowohl für die Erhebung als auch für die Publikation der Ergebnisse. Überlegungen zu geeigneten Publikationswegen werden im Kapitel 5 näher dargelegt.

3.3 Adress-Sammlung für die Bestandsaufnahme in den Kantonen

Für die Bestandsaufnahme in den fünf ausgewählten Kantonen (Glarus, Neuenburg, Tessin, Waadt, Zürich) sowie bei nationalen Stellen wurde in einer nächsten Projektphase eine breite Sammlung möglicher Beratungs- und Unterstützungsstellen durchgeführt. Abgesehen von den Helplines und Patientenorganisationen existieren nur wenig spezifische Stellen für Menschen mit seltenen Krankheiten. So musste also eruiert werden, welche Stellen in den Regelstrukturen der Kantone und Gemeinden für die Anliegen der Menschen mit seltenen Krankheiten zuständig sein könnten und welche bestehenden Beratungsangebote von gemeinnützigen Organisationen die Angebote von Kantonen und Gemeinden ergänzen könnten.

² ProRaris wünschte diese zusätzliche Kategorie in der Befragung. Im Erhebungsraster zählen die «Versicherungsfragen» zur Kategorie «Sozial-/Rechtsberatung».

³ In einem Workshop mit der Begleitgruppe wurde später entschieden, die Kategorie «Schule und Arbeit» aufzuteilen in die zwei Kategorien «Ausbildung und Schule» und «Arbeit».

Folgende Informationsquellen wurden zur Sammlung der Adressen genutzt:

- *Ressourcenlisten der Helplines*: Die drei Helplines der Romandie, der Deutschschweiz (Zürich) und des Tessins stellten ihre sogenannten «Ressourcenlisten» zur Verfügung. Auf diesen Listen sind alle Adressen aufgeführt, die sie im Kontakt mit Betroffenen von seltenen Krankheiten nutzen. Diese Listen dienten als gute Basis – wobei die Angaben hinsichtlich Regionalität und Aktualität geprüft werden mussten. Es zeigte sich, dass die Helplines sehr unterschiedlich ausgerichtet sind: beispielsweise ist die Helpline Zürich stark national orientiert, die Helpline in der Westschweiz eher kantonal/regional.
- *Telefoninterviews*: In den fünf ausgewählten Kantonen wurden je zwei Telefoninterviews mit Ansprechpersonen von zuständigen Stellen geführt. Bei den Telefoninterviews wurden bewusst Stellen auf unterschiedlichen Ebenen (kantonal, kommunal) kontaktiert, da es keine eindeutig zuständige Anlaufstelle innerhalb der Regelstrukturen gibt.
In Absprache mit der Schweizerischen Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK) wurden die kantonsärztlichen Dienste der Kantone Glarus und Neuenburg kontaktiert. Es stellte sich heraus, dass diese Stellen nur vereinzelt konkrete Angaben zu den nicht-medizinischen Beratungs- und Unterstützungsangeboten für Betroffene seltener Krankheiten vermitteln können. Vielmehr bestätigten sie, dass es kantonal wenig spezifische Angebote gibt und sich Betroffene eher national beziehungsweise sogar international orientieren.
- *Internet-Recherche*: Ergänzend wurde eine breite Internet-Recherche pro Kanton durchgeführt, wobei sowohl auf unterschiedlichen Ebenen (regional, kantonal, kommunal) als auch bei unterschiedlichen Akteuren (öffentliche, gemeinnützige, private) nach weiteren Adressen recherchiert wurde.
- *Schneeballsystem*: In der BAG-Umfrage wurde gefragt, welchen weiteren Stellen die Umfrage zugestellt werden sollte. Die meisten der genannten Adressen waren bereits auf der ursprünglichen Adressliste aufgeführt, es konnten zusätzlich zehn Stellen angeschrieben werden.

Die breite Adress-Sammlung führte zu folgenden Erkenntnissen:

Typische genannte Organisationen/Institutionen waren mehrheitlich NGOs:

- Patientenorganisationen sowie Gesundheitsligen für behinderte Personen oder für spezifische Krankheitsbilder
- Viele Stiftungen
- Einige Vereine und private Anbieter von spezifischen Unterstützungsangeboten für behinderte Personen sowie für seltene Krankheiten
- Hilfswerke (z.B. SRK, Caritas)

Zudem wurden kantonale/kommunale Regelstrukturen genannt:

- Generell aus dem Sozialbereich: Sozialdepartemente beziehungsweise Sozialberatungen der öffentlichen Hand und IV-Stellen
- Vereinzelt Stellen aus dem Bereich Gesundheit, z.B. Spitex/Kinderspitex, psychotherapeutische Einrichtungen mit Trägerschaft Kanton oder der Service de la santé publique

Vereinzelt wurden auch Berufsverbände genannt:

- z.B. Psychotherapeuten/-innen, Ergotherapeuten/-innen, Anwälte

Als Fazit ist *erstens* festzuhalten, dass es sich entweder um krankheitsspezifische Anbieter (v.a. Patientenorganisationen) sowie generell um das Unterstützungssystem für behinderte oder anderweitig benachteiligte Personen handelt. *Zweitens* zeigte sich, dass das Feld der Anbieter sehr heterogen ist und sich auf die verschiedenen föderalen Ebenen verteilt.⁴ Vor allem die kommunale und kantonale Zuständigkeit kann sich zwischen den Kantonen stark unterscheiden. Zudem sind *drittens* unter Beratung/Unterstützung einerseits eigene, spezifische Angebote zu verstehen und andererseits die Weitervermittlung an andere Organisationen/Anbieter.

Ausgehend von diesen Vorarbeiten und der Diskussion der Ergebnisse mit der Auftraggeberin und der Begleitgruppe⁵ wurde folgende theoretische Struktur zur Kategorisierung der wichtigsten Anbieter auf kantonaler und nationaler Ebene erarbeitet:

D 3.3: Kategorisierung Anbieter

<i>Kantonal, regional</i>	<i>National</i>
<i>Kantonale Regelstrukturen</i>	<i>Spezialisiert auf seltene Krankheiten</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Sozialdepartement Kanton - Erziehungsdepartement Kanton (Frühe Förderung, Schule, Ausbildung) - Kantonsärztliche Dienste - IV-Stellen - Behinderten-Gleichstellungsstellen - Kantonale Beauftragte für Behindertenfragen - Heilpädagogische Früherziehung - Selbsthilfezentren 	<ul style="list-style-type: none"> - Patientenorganisationen (bereits via ProRaris befragt) - Weitere Organisationen, die sich auf seltene Krankheiten spezialisiert haben
	<i>Nicht spezialisiert auf seltene Krankheiten</i>
	<ul style="list-style-type: none"> - Therapie und Beratung - Heilpädagogische Früherziehung - Behindertenorganisationen - Infoportal - Andere (Stiftungen, Foren, Verbände, Vereine usw.)
<i>Gesundheitsversorgung</i>	
<ul style="list-style-type: none"> - Spitex - Sozialdienst Spital 	
<i>Hilfswerke</i>	
<ul style="list-style-type: none"> - SRK - Caritas 	
<i>Pro-Organisationen (Infirmis, Senectute, Juventute, Procap)</i>	
<i>Gesundheitsligen</i>	
<i>Patientenstellen, Patientenschutz-Stellen</i>	
<i>Andere (Stiftungen, Foren, Verbände, Vereine usw.)</i>	

Quelle: Darstellung Interface.

⁴ Bei der Adress-Sammlung stellte sich die Frage, wie mit den unterschiedlichen föderalen Ebenen umgegangen werden soll. Grundsätzlich wäre es erstrebenswert gewesen, immer die Ebene zu befragen, auf der die Angebote effektiv angesiedelt sind. Dieses Vorgehen war in der Praxis jedoch nicht in jedem Fall umsetzbar, da es zu einer unübersichtlich langen Liste geführt hätte. Man denke beispielsweise an die Vielzahl sozialer Dienste oder Spitex-Anbieter allein im Kanton Zürich.

⁵ Die Begleitgruppe brachte zusätzlich die Anbieter aus dem Bildungsbereich ein.

Ausgehend von dieser Struktur wurde die Adressliste für die ausgewählten Kantone systematisch vervollständigt, sofern die entsprechenden Stellen im Kanton vorhanden waren. Die Adressliste umfasste schliesslich 284 Kontaktadressen, inklusive der Adressen von 95 Patientenorganisationen, die ProRaris vermittelte und der zehn Adressen, die durch das Schneeballsystem gewonnen wurden.

4. Umfragen und Bestandsaufnahme

Mittels zweier Umfragen wurde pro Themen-Kategorie das nicht-medizinische Beratungs- und Unterstützungsangebot für Betroffene von seltenen Krankheiten erhoben.

Die erste Umfrage im Namen von ProRaris richtete sich dabei an Patientenorganisationen. Die zweite Umfrage im Namen des BAG richtete sich an Vertretende von Regelstrukturen der öffentlichen Hand, von gemeinnützigen Organisationen sowie von weiteren nationalen und kantonalen Institutionen.

4.1 Umfrage bei den Patientenorganisationen (durch ProRaris)

In enger Zusammenarbeit mit der Geschäftsführerin von ProRaris wurde eine Online-Umfrage mit Qualtrics durchgeführt.

Die Befragung sollte Antworten auf folgende Fragen liefern:

- *Typische Fragestellungen der Betroffenen:* Mit welchen nicht-medizinischen Fragen wenden sich Betroffene, Angehörige und Betreuende an Patientenorganisationen?
- *Eigene und vermittelte Angebote:* Welche Unterstützung im nicht-medizinischen Bereich bieten die Patientenorganisation selbst an, welche Angebote Dritter vermitteln sie?
- *Publikation:* Wo soll die Liste der Beratungs- und Unterstützungsstellen publiziert werden?
- *Weiteres:* Weitere Fragen, an deren Antworten ProRaris spezifisches Interesse hatte.

Zwischen April und Mai 2019 wurden von ProRaris 95 Patientenorganisationen angeschrieben, wobei zwei Erinnerungsschreiben versandt wurden. Insgesamt 32 Stellen (34 Prozent) füllten den Fragebogen aus. Weitere zwei Stellen füllten den Fragebogen unvollständig aus. 13 Stellen öffneten zwar den Link zur Umfrage, beteiligten sich aber nicht daran. 42 Stellen reagierten gar nicht auf die Einladung zur Umfrage, bei 6 Stellen war die E-Mail-Adresse falsch.

4.2 Umfrage in den fünf ausgewählten Kantonen (durch das BAG)

Die Online-Umfrage im Namen des BAG enthielt im Wesentlichen dieselben Fragen wie jene der ProRaris-Umfrage (vgl. Anhang A 1).

Bei den Vorarbeiten hatte sich gezeigt, dass sich insbesondere Stellen innerhalb der Regelstrukturen von Kantonen und Gemeinden für die Zielgruppe «Betroffene seltener Krankheiten» nicht zuständig fühlen. Das Begleitschreiben (vgl. Anhang A 2) wurde daher in Absprache mit der Auftraggeberin und der Begleitgruppe sorgfältig formuliert, um deren Teilnahme sicher zu stellen.

Zwischen Juni und Juli 2019 wurden 187 Stellen angeschrieben. Etwas später wurde ein Erinnerungsschreiben versandt. Von den 187 kontaktierten Stellen füllten 53 Stellen⁶

⁶ Drei der 53 Stellen, die den BAG-Fragebogen mehr oder weniger vollständig ausgefüllt haben, gaben an, weder über ein eigenes Angebot für Betroffene einer seltenen Krankheit zu verfügen noch auf Angebote Dritte zu verweisen. Diese drei Stellen wurden deshalb nicht in die Bestandsaufnahme integriert.

(28,3 Prozent) den Fragebogen mehr oder weniger vollständig aus, 22 Stellen (11,8 Prozent) brachen die Umfrage nach wenigen Fragen ab. Eine Stelle öffnete zwar den Link, füllte den Fragebogen aber nicht aus. 108 Stellen zeigten keine Reaktion auf die Einladung zur Umfrage. Bei drei Stellen war die E-Mail-Adresse nicht korrekt.

Die Umfrage bot auch die Möglichkeit, eine Bemerkung einzufügen.

4.3 Merkmale der antwortenden Institutionen

Im Folgenden wird aufgezeigt, wie sich die 85 Stellen, die an den Umfragen mehr oder weniger vollständig teilgenommen haben, auf die Regionen bzw. auf die Anbieter-Kategorien verteilen.

Folgende Darstellung zeigt den Rücklauf nach Region:

D 4.1: Rücklauf nach Region			
<i>Region</i>	<i>Anzahl vollständige Fragebögen</i>	<i>Anzahl kontaktierte Stellen</i>	<i>Rücklauf</i>
National	53	140	37%
Kanton Glarus	4	19	21%
Kanton Neuenburg	6	26	23%
Kanton Tessin	5	30	16%
Kanton Waadt	8	37	21%
Kanton Zürich	9	30	30%
Total	85	282	30%

Quelle: Darstellung Interface, basierend auf Umfragen von ProRaris und BAG.

Die Auswertung des Rücklaufs nach Region zeigt, dass nationale Stellen (37 Prozent) häufiger an der Umfrage teilgenommen haben als kantonale Stellen (zwischen 16 und 30 Prozent).

Folgende Darstellung zeigt den Rücklauf nach Anbieter-Kategorie:

D 4.2: Rücklauf nach Anbieter-Kategorie

Anbieter-Kategorie	Anzahl vollständige Fragebögen	Anzahl kontaktierte Stellen	Rücklauf
National: spezialisiert auf seltene Krankheiten (Patientenorganisationen, weitere)	35	100	35%
National: nicht spezialisiert auf seltene Krankheiten	18	40	45%
Zwischentotal National	53	140	37%
Kantonal: Regelstrukturen und Gesundheitsversorgung	11	54	20%
Kantonal: Hilfswerke, Pro-Organisationen, Gesundheitsligen, Patientenstelle, Patientenschutz-Stelle, Andere (Stiftungen, Foren, Verbände usw.)	21	88	23%
Zwischentotal Kantonal	32	142	22%
Total	85	282	30%

Quelle: Darstellung Interface, basierend auf Umfragen von ProRaris und BAG.

Die höchste Rücklaufquote haben überraschenderweise nationale Stellen, die sich nicht auf seltene Krankheiten spezialisiert haben. Die tiefste Rücklaufquote findet sich bei den kantonalen Regelstrukturen und den Institutionen der Gesundheitsversorgung.

Bei beiden Umfragen blieb die Rücklaufquote hinter den Erwartungen zurück:

- Bei den Patientenorganisationen konnte aufgrund der thematischen Involvierung von einem hohen Interesse an der Befragung ausgegangen werden. Da es sich jedoch hauptsächlich um viele relativ kleine, freiwillige Patientenorganisationen mit wenig zeitlichen/finanziellen Ressourcen handelt, muss diese Erwartung relativiert werden.
- Die Umfrage bei kantonalen und weiteren nationalen Stellen wurde durch ein umsichtig formuliertes Schreiben der Auftraggeberin begleitet. Trotzdem fühlten sich viele Stellen aufgrund des sehr spezifischen Themas nicht angesprochen.

Die vergleichsweise tiefe Rücklaufquote gibt einerseits einen ersten Hinweis darauf, dass sich eine solche Befragung nicht optimal dafür eignet, das Beratungs- und Unterstützungsangebot für Betroffene seltener Krankheiten zu erfassen. Andererseits zeigt sie, dass für das Thema noch stärker sensibilisiert werden muss, insbesondere bei den kantonalen Regelstrukturen.

4.4 Bestandesaufnahme

Die Angaben der 82 Stellen, die eigene Unterstützung beziehungsweise Beratung anbieten und/oder Angebote Dritter vermitteln, wurden in der Bestandesaufnahme mittels Erhebungs- und Publikationsraster zusammengestellt (vgl. Beilage 3). Diese ist nicht abschliessend.

Die Bestandaufnahme kann hinsichtlich vieler Aspekte ausgewertet werden. In diesem Bericht werden drei Schwerpunkte gelegt:

I Gibt es – unabhängig von regionalen Überlegungen – in allen Themen-Kategorien ausreichend Angebote?

Folgende Darstellung zeigt, wie viele Stellen pro Themen-Kategorie ein eigenes Angebot bereithalten oder auf Angebote Dritter verweisen. Am meisten Angebote gibt es in den Kategorien «Vernetzung und Austausch mit Gleichbetroffenen» und «Sozial- und Rechtsberatung». Da gemäss Umfrage bei den Patientenorganisationen die grösste Nachfrage im Bereich der Vernetzung mit andern Betroffenen besteht, ist dieses Resultat erfreulich. Ganz grundsätzlich kann gesagt werden, dass – unabhängig von der Frage nach der Region – keine Lücken in einzelnen Themen-Kategorien zu bestehen scheinen. Offen bleibt, wie hoch die Qualität der Angebote ist und wie niederschwellig diese zugänglich sind – diese Fragen können mit den gewonnenen Daten nicht beantwortet werden.

D 4.3: Angebote pro Themen-Kategorie

<i>Kategorie</i>	<i>Anzahl Stellen</i>
Sozial- und Rechtsberatung	52
Praktische Unterstützung und Entlastung im Alltag	50
Finanzielle Unterstützung	45
Ausbildung und Schule	38
Arbeit	32
Freizeit	35
Vernetzung und Austausch mit Gleichbetroffenen	60
Psychische Bewältigung der Krankheit	39
Allgemeine Informationen	46

Quelle: Umfragen BAG und ProRaris, durchgeführt durch Interface.

Legende: n = 82, Mehrfachantworten möglich

! Gibt es in allen Regionen (national sowie in den fünf ausgewählten Kantonen) in allen Themen-Kategorien ausreichend Angebote?

In einem zweiten Auswertungsschritt wird das Angebot pro Themen-Kategorie und Region betrachtet.

D 4.4: Angebote pro Themen-Kategorie und Region

Kategorie	National	Kt. GL	Kt. NE	Kt. TI	Kt. VD	Kt. ZH
Sozial- und Rechtsberatung	25	7	7	5	6	12
Praktische Unterstützung und Entlastung im Alltag	22	8	9	5	8	11
Finanzielle Unterstützung	19	8	6	4	6	12
Ausbildung und Schule	18	8	5	4	5	11
Arbeit	16	5	4	1	6	7
Freizeit	16	6	4	3	4	8
Vernetzung und Austausch mit Gleichbetroffenen	31	9	10	5	10	11
Psychische Bewältigung der Krankheit	18	5	5	4	6	8
Allgemeine Informationen	29	4	7	3	7	7

Quelle: Darstellung Interface, basierend auf Umfragen von ProRaris und BAG.

Legende: n = 82 Stellen, Mehrfachantworten möglich. In den Kantonen sind die nationalen Angebote nicht enthalten (auch wenn diese für die 5 Kantone auch gelten), überregionale Angebote hingegen schon. Rot = weniger als 3 Stellen, gelb = weniger als 5 Stellen, grün = ab 5 Stellen.

Positiv ist, dass alle Kantone mindestens ein Angebot pro Themen-Kategorie führen und somit in keinem der ausgewählten Kantone eine absolute Lücke besteht. Es gibt aber Kantone, die in einzelnen Kategorien nicht überaus breit aufgestellt sind:

- Im Kanton Tessin gibt es in sechs der insgesamt neun Kategorien weniger als 5 Stellen, die ein Angebot führen oder auf externe Stellen verweisen.
- Im Kanton Neuenburg trifft dies auf zwei Kategorien zu.
- In den Kantonen Glarus und Waadt trifft dies auf jeweils eine Kategorie zu.

! Welche Informations- und Unterstützungsleistungen werden von welchen Anbietern angeboten beziehungsweise vermittelt?

Darstellung D 4.4 zeigt, welche Anbieter-Kategorien in welchen Themen-Kategorien vertreten sind. Damit die Darstellung übersichtlich und lesbar bleibt, wurden die Anbieter-Kategorien aus Darstellung D 3.3 in vier Gruppen eingeteilt.

D 4.5: Angebote pro Themen- und Anbieter-Kategorie

Kategorie	Spezialisiert auf seltene Krankheiten	National (nicht spezialisiert auf seltene Krankheiten)	Kantonal I Regelstrukturen und Gesundheitsversorgung	Kantonal II Hilfswerke, Pro-Org., Gesundheitsligen, Patientenstellen, Andere
Sozial- und Rechtsberatung	19	9	8	17
Praktische Unterstützung und Entlastung im Alltag	17	11	8	15
Finanzielle Unterstützung	13	12	8	13
Ausbildung und Schule	16	8	6	9
Arbeit	13	7	4	9
Freizeit	9	9	5	13
Vernetzung und Austausch mit Gleichbetroffenen	29	11	6	15
Psychische Bewältigung der Krankheit	15	8	5	12
Allgemeine Informationen	28	6	2	11

Quelle: Darstellung Interface, basierend auf Umfragen von ProRaris und BAG.

Legende: n = 82, Mehrfachantworten möglich. Rot = unter 5 Stellen, gelb = unter 10 Stellen, grün = ab 10 Stellen.

Die meisten Angebote werden durch spezialisierte Institutionen (u.a. Patientenorganisationen) sowie durch Hilfswerke, Pro-Organisationen, Gesundheitsligen, Patientenstellen und weitere Stellen gestellt. Insbesondere ins Auge sticht, dass die Regelstrukturen und Institutionen der Gesundheitsversorgung über alle Themen-Kategorien hinweg vergleichsweise wenig Beratung und Unterstützung anbieten.

5. Empfehlungen

5.1 Empfehlungen für die Publikation der Ergebnisse

Aufgrund der Ergebnisse dieses Mandats empfehlen wir der Auftraggeberin zu klären, wie das Produkt (Bestandesaufnahme) das aufgrund der erarbeiteten Grundlagen entstehen soll, im Detail zu konzipieren ist. Des Weiteren ist festzulegen, wer die Zuständigkeit für die Pflege des Produkts übernimmt.

I An wen soll sich das Produkt richten?

Soll sich das Produkt direkt an die Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen richten (Option A) oder soll es als Grundlage einer oder mehrerer zuständigen Stellen genutzt werden, um Betroffenen und Angehörigen Angebote weiterzuvermitteln (Option B)?

Nachfolgend werden die beiden Optionen kurz beschrieben:

Option A

- Sollte sich das Produkt direkt an ein grösseres Publikum (Betroffene, Angehörige und Fachpersonen) richten, sehen wir eine Datenbanklösung mit Such- und Filterfunktion als geeignet, um eine angemessene Benutzerfreundlichkeit zu gewährleisten.
- Dafür müsste die Bestandesaufnahme entsprechend aufbereitet werden. Sollte eine komplexe Datenbank nicht möglich sein, müsste sich die Liste auf zentrale Stellen beschränken, wobei die wesentlichen Angebote pro Kategorie (und Region) zu definieren wären.
- Die regelmässige Aktualisierung der Angaben in der Bestandesaufnahme müsste sichergestellt werden (inkl. Kontaktdaten, Web-Links usw.). Dafür eignet sich am besten eine zentrale Stelle, die die Datenbank pflegt und den «entry point» anbietet. Dieser Eintrittspunkt könnte auf einer nationalen Webseite, beispielsweise mittels einer Karte der Schweiz, abgebildet werden, wo die zentralen Angebote (Zentren, Helplines, Patientenorganisationen und weitere Beratungs- sowie Unterstützungsangebote) verortet sind.

Option B

- Diente die Liste ausschliesslich einer oder mehreren Stellen bei der Vermittlung von Angeboten und würde demnach nicht öffentlich publiziert, könnte mit einer einfacheren Form (bspw. einer Excel-Liste) gearbeitet werden.
- In diesem Fall könnte die Liste auch umfangreicher sein.
- Es müsste aber auch hier eine zentrale Stelle für die Pflege der Informationen und für die Verbreitung der aktuellen Informationen an die weitervermittelnden Institutionen zuständig sein.

Bei beiden Optionen ...

- ... müssten die Angaben in der Liste vor der Publikation durch die entsprechenden Stellen validiert werden,

- ... sollten die Informationen (bei Option A sind dies Hinweise auf die Liste/Datenbank; bei Option B sind dies Hinweise auf die Stelle, die bei Fragen weitervermitteln kann) möglichst breit gestreut beziehungsweise verlinkt werden.

D 5.1: Vor- und Nachteile der beiden Optionen

	<i>Vorteile</i>	<i>Nachteile</i>
Option A	Direkt verfügbare Informationen für grosses Publikum	Grosser Aufwand zur Sicherstellung der Benutzerfreundlichkeit und Aktualität; Informationen sollten einerseits selbsterklärend und umfassend und andererseits übersichtlich sein (schwierig bei komplexer Thematik, die zum Teil sehr ins Detail geht)
Option B	Vergleichsweise geringer Aufwand für Nutzung und Aktualisierung der Informationen (da Fachpersonen der Beratung zwischengeschaltet); Möglichkeit, spezifische Fragen ad hoc zu recherchieren und den Betroffenen zurück zu speisen sowie die Liste stetig bedarfsgerecht auszubauen	Informationen stehen den Betroffenen nicht direkt zur Verfügung

Wir empfehlen, Option B weiterzuverfolgen. Die bisherige Arbeit hat gezeigt, dass in diesem Themenbereich, bei dem noch wenig Sensibilisierung seitens nicht-spezialisierter Beratungs- und Unterstützungsstellen besteht, mit dem gewählten Vorgehen nur eine lückenhafte Liste generiert werden kann. Es würde noch viel Aufwand bestehen, um eine solche Liste/Datenbank öffentlich publizieren zu können. Als Grundlage für die Weitervermittlung durch eine oder allenfalls mehrere sprachregionale Stellen (Option B) ist die Liste jedoch sehr nützlich und mit weniger Aufwand ausbaubar.

Den Helplines kommt dabei aus unserer Sicht eine sehr wichtige Rolle zu, da sie bereits jetzt eine Triagefunktion einnehmen. Damit alle Betroffene und Angehörige in den Genuss vergleichbarer Informations- und Beratungsdienstleistungen kommen, wären ein verstärkter Austausch und die Koordination des Angebots der unterschiedlichen Helplines sicher sinnvoll.

Dennoch sollten Betroffene und Angehörige unseres Erachtens auch direkt mit einer Information bedient werden, nämlich darüber, an welche Stelle sie sich mit ihren Fragen wenden können. Dabei würde es sich um die Stelle handeln, die für die in Option B beschriebene Weitervermittlung zuständig ist. Wir empfehlen, diese Information auf einer nationalen Webseite zu publizieren. In der ProRaris-Umfrage sprachen sich 14 von 32 Stellen dafür aus, dass eine solche Webseite geschaffen wird.

I Wer soll für die Pflege der Liste zuständig sein?

Unabhängig davon, an wen sich das Endprodukt richtet, muss eine zentrale Stelle für die Pflege der Liste zuständig sein und dafür entsprechend entschädigt werden. Dafür böten sich grundsätzlich diverse Akteure an:

- Erstens das Bundesamt für Gesundheit, das die Federführung beim nationalen «Konzept Seltene Krankheiten» innehat.

- Zweitens die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek), wobei sich diese hauptsächlich auf medizinische Aspekte konzentriert und in der Öffentlichkeit (noch) wenig bekannt ist.
- Drittens die Allianz Seltener Krankheiten (ProRaris), die sich als bekannter Dachverband der Patientenorganisationen für die Interessen Betroffener und Angehöriger einsetzt.
- Viertens die Helplines aus der Romandie, der Deutschschweiz und dem Tessin, die täglich in direktem Kontakt mit Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen stehen.

Um die Frage der Zuständigkeit zu klären, muss bedacht werden, dass es sich bei diesem Raster um eine Momentaufnahme handelt. Damit die Liste mittel- und langfristig zweckdienlich bleibt, muss der Aktualisierung grosse Aufmerksamkeit geschenkt werden. Vor diesem Hintergrund wäre es empfehlenswert, unabhängig davon, ob Option A oder B weiterverfolgt wird, die Zuständigkeit an eine zentrale Stelle zu übertragen, die in nahem Kontakt mit den Anbietern steht, aktuell die Entwicklungen auf dem Gebiet verfolgt und über entsprechende personelle Ressourcen verfügt. Aus inhaltlicher Sicht von Interface wäre es aus diesen Gründen empfehlenswert, wenn das BAG entweder ProRaris oder eine bzw. mehrere Helplines damit beauftragt, die Liste zu pflegen.

5.2 Empfehlungen für die Erhebung in den weiteren Kantonen

Im Rahmen dieses Projekts wurde die Bestandsaufnahme in fünf ausgewählten Kantonen sowie national bei Patientenorganisationen und diversen weiteren Institutionen (nicht vollständig/nicht abschliessend) durchgeführt. Dabei wurden die wichtigsten Fragen der Betroffenen und die wichtigsten Anbieter von Unterstützung und Beratung kategorisiert. Diese Kategorien bieten eine Grundlage für das weitere Vorgehen.

Aus unserer Sicht ist ein analoges Vorgehen zu unserer Befragung in den weiteren Kantonen nicht empfehlenswert. Wie das vorhandene Raster zeigt, können so zwar viele Informationen gewonnen werden. Es ist jedoch davon auszugehen, dass auf der Liste einerseits wichtige Stellen fehlen und andererseits Stellen enthalten sind, die womöglich weniger zu den zentralen Akteuren gehören. Die breit angelegte Adresssuche und Befragung war in einem ersten Schritt zweckdienlich, um im Sinne einer Auslegeordnung die Grundlagen für das weitere Vorgehen zu erarbeiten. In den nächsten Schritten empfiehlt es sich jedoch, anders vorzugehen.

Die ersten Analysen dieser Grundlagen zeigen ...

- ... dass zu den zentralen Akteuren einerseits spezialisierte Institutionen (Helplines, Patientenorganisationen) und andererseits Hilfswerke, Pro-Organisationen, Gesundheitsligen, Patientenstellen und weitere Institutionen gehören. Das Hauptangebot an Information und Unterstützung im nicht-medizinischen Bereich wird – dieser Analyse zufolge – demnach weniger durch die kantonalen und kommunalen Regelstrukturen zur Verfügung gestellt. Da der Rücklauf bei den Regelstrukturen vergleichsweise tief war, besteht die Möglichkeit, dass dieses Bild nicht ganz der Realität entspricht. Es ist möglich, dass sich die Regelstrukturen mit ihrem grundsätzlich für alle Menschen offen stehenden Angebot weniger durch die Umfrage angesprochen fühlten.
- ... dass sich viele Anbieter nicht kantonal, sondern (sprach-)regional oder sogar national orientieren. Dadurch sind bereits viele sprachregionale Anbieter vorhanden, deren Angebote auch für die 21 nicht-befragten Kantone gelten.

Aus diesen Gründen empfiehlt es sich unserer Ansicht nach, das weitere Vorgehen national und sprachregional auszurichten. Wir empfehlen, ausgehend von unserer Bestandsaufnahme die Listen pro Sprachregion zu erweitern, indem mögliche Lücken identifi-

ziert und gezielt geschlossen werden (qualitative Erweiterung). Für eine solche Lösung würden sich die bereits sprachregional orientierten Helplines am besten eignen.

5.3 Empfehlung für die Sensibilisierung der Akteure

Grundsätzlich befindet sich jeder Mensch, der nach Information, Beratung und/oder Unterstützung sucht, in einer individuellen Situation. Beratungsstellen sollten die Fähigkeit haben, auf diese individuellen Situationen zu reagieren – unabhängig davon, was zu den jeweiligen Situationen geführt hat. Ob eine Krankheit selten ist oder nicht, spielt für die Beratung und Unterstützung im *nicht-medizinischen* Bereich unserer Ansicht nach nur zweitrangig eine Rolle. Aus diesem Grund ist es unseres Erachtens nicht empfehlenswert, für Betroffene seltener Krankheiten ein spezifisches, eigenes Beratungs- und Unterstützungsangebot im nicht-medizinischen Bereich aufzubauen. Vielmehr sollten die bestehenden Angebote der Zielgruppe besser zugänglich gemacht werden.

Unsere Erfahrungen in diesem Mandat haben gezeigt, dass die Sensibilisierungsarbeit in diesem Themenbereich sehr wichtig ist. Viele Beratungsinstitutionen und insbesondere auch die Regelstrukturen müssten für das Thema «Seltene Krankheiten» mehr sensibilisiert werden. Aus unserer Sicht ist es demnach wichtiger, die zentralen Stellen dafür zu sensibilisieren, dass sie auch für Betroffene seltener Krankheiten zuständig sind, als jede Institution mit noch so kleinem Angebot auf einer Liste aufzuführen. Die Sensibilisierung der bestehenden allgemeinen Beratungs- und Unterstützungsstellen und der Regelstrukturen könnte dazu beitragen, dass von seltenen Krankheiten Betroffene besser wahrgenommen würden und ihnen der Zugang zum existierenden Angebot erleichtert würde.

Wir empfehlen, dass das BAG die in diesem Mandat erarbeiteten Grundlagen nutzt, um in Zusammenarbeit mit der GDK, der kosek, ProRaris und den Helplines die zentralen Akteure für das Thema seltene Krankheiten zu sensibilisieren. In einem ersten Schritt wäre es wichtig, die übergeordnet zuständigen Stellen (Bundesämter, kantonale Konferenzen, Dachverbände usw.) der zentralen Akteure für das Thema zu gewinnen. Sie könnten dann das Thema in ihre dezentralen Stellen tragen und diese für das Anliegen sensibilisieren. Weiter könnten sich die Anbieter im Rahmen regionaler Workshops stärker vernetzen.

Abschliessend muss auf die Problematik der mangelhaften Finanzierung der Beratungsstellen hingewiesen werden. Aufgrund der wachsenden Komplexität steigt der Beratungs- und Unterstützungsbedarf stetig an, die meist gleichbleibende finanzielle Unterstützung der Beratungsstellen trägt dieser Entwicklung kaum Rechnung. Soll die Beratung und Unterstützung im nicht-medizinischen Bereich sichergestellt werden, muss auch dieser Aspekt ausreichend beachtet werden.

Anhang

A 1 Umfrage BAG – Fragebogen

Beratungsangebote für Menschen mit seltenen Krankheiten: Fragebogen für Online-Umfrage in fünf ausgewählten Kantonen

I Angaben zur Institution

F1: Bitte füllen Sie folgenden Steckbrief für Ihre Institution aus. *(freie Textfelder)*

- Name der Institution
- Adresse
- Telefonnummer
- Website
- Email-Adresse

F2: Welche Person dürfen wir für allfällige Rückfragen kontaktieren? *(freie Textfelder)*

- Name
- Telefonnummer
- Email-Adresse

F3: Wo ist Ihre Institution aktiv? *(Mehrfachantwort möglich)*

- In einzelnen Kantonen > *führt zur Kantonsauswahl*
- In der ganzen Schweiz (national)
- Über die Schweiz hinaus (international)

I Beratungs- und Unterstützungsangebote

F4: Wir interessieren uns für Beratungs- und Unterstützungsangebote im nicht-medizinischen Bereich, das heisst für Angebote rund um juristische, finanzielle, soziale oder psychische Anliegen sowie für Fragen zur schulischen bzw. beruflichen Integration.

Bietet Ihre Institution solche Dienstleistungen an bzw. verweisen Sie auf Angebote weiterer Institutionen, von denen Betroffene einer seltenen Krankheit ebenfalls profitieren können? *(Mehrfachantwort möglich)*

- Ja, wir bieten solche Dienstleistungen an. > *weiter zu F5*
- Ja, wir verweisen auf entsprechende Angebote externer Institutionen. > *weiter zu F6*
- Nein. > *weiter zu F8.*

F5: Zu welchen nicht-medizinischen Themen bietet Ihre Institution Beratung und/oder Unterstützung an, von denen Betroffene seltener Krankheiten sowie ihre Angehörigen ebenfalls profitieren können? Bitte klicken Sie die zutreffenden Kategorien an. *(Mehrfachantwort möglich; jede Kategorie wurde mit Beispielthemen illustriert)*

- Beratung zu rechtlichen & sozialen Fragen, inklusive Sozialversicherungen
- Praktische Unterstützung & Entlastung im Alltag
- Finanzielle Unterstützung
- Ausbildung & Schule
- Arbeit
- Freizeit
- Vernetzung & Austausch mit Betroffenen
- Psychische Bewältigung der Krankheit
- Allgemeine Informationen

F6: Zu welchen nicht-medizinischen Themen verweist Ihre Institution an Beratungs- und/oder Unterstützungsangebote externer Institutionen, von denen Betroffene seltener Krankheiten sowie ihre Angehörigen ebenfalls profitieren können? Bitte klicken Sie die zutreffenden Kategorien an. *(Mehrfachantwort möglich; jede Kategorie wurde mit Beispielthemen illustriert)*

- Beratung zu rechtlichen & sozialen Fragen, inklusive Sozialversicherungen

- Praktische Unterstützung & Entlastung im Alltag
- Finanzielle Unterstützung
- Ausbildung & Schule
- Arbeit
- Freizeit
- Vernetzung & Austausch mit Betroffenen
- Psychische Bewältigung der Krankheit
- Allgemeine Informationen

F7. Bitte verfassen Sie eine kurze, zusammenfassende Beschreibung Ihres Beratungs- und Unterstützungsangebots mit Fokus auf die Zielgruppe «Betroffene seltener Krankheiten und ihre Angehörigen». Für diese sollte daraus ersichtlich sein, inwiefern sie Beratung und/oder Unterstützung von Ihrer Institution erwarten können. (*freies Textfeld mit maximal 300 Zeichen inkl. Leerzeichen*).

I Weiteres

F8. Diese Umfrage soll möglichst allen Stellen zugestellt werden, die Beratung und/oder Unterstützung in nicht-medizinischen Themen anbieten, von denen Betroffene seltener Krankheiten und ihre Angehörigen ebenfalls profitieren können. Kennen Sie weitere Stellen in Ihrem Kanton, denen wir die Umfrage auch zustellen sollten? (*Freies Textfeld*)

F9. Möchten Sie uns noch etwas zum Thema mitteilen? (*freies Textfeld*). Bitte beachten Sie, dass Sie sich am Ende der Umfrage befinden. Wenn Sie weiter klicken, schliessen Sie die Umfrage ab und können keine Eingaben mehr machen.

Herzlichen Dank, dass Sie an der Umfrage teilgenommen haben. Sie werden nach Abschluss des Projekts über die Ergebnisse informiert.

A 2 Umfrage BAG – Begleitschreiben

DA 1: Begleitschreiben BAG



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI

Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Gesundheitspolitik

CH-3003 Bern, BAG

Unser Zeichen: KGA
Bern, 18. Juni 2019

Umfrage zur Erhebung des Beratungs- und Unterstützungsangebots für Betroffene seltener Krankheiten

Sehr geehrte Damen und Herren

Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, stehen vor einer Reihe besonderer Herausforderungen und haben Unterstützungsbedarf in verschiedenen Themenfeldern. Von einer «seltenen Krankheit» spricht man dann, wenn sie in weniger als 5 Fällen pro 10'000 Einwohnerinnen und Einwohner auftritt sowie lebensbedrohlich oder chronisch invalidisierend ist. Aufgrund der Vielzahl unterschiedlicher seltener Krankheiten sind davon schätzungsweise 500'000 Menschen in der Schweiz betroffen.

Das *Nationale Konzept Seltene Krankheiten* zielt auf die Verbesserung der Situation von Betroffenen und deren Angehörige ab. Eine der Massnahmen betrifft die Gewährleistung einer wohnortsnahen Beratung und Unterstützung Betroffener und ihrer Angehörigen im nicht-medizinischen Bereich. Darunter werden beispielsweise Angebote rund um soziale, psychische, juristische oder finanzielle Anliegen sowie Fragen zur schulischen bzw. beruflichen Integration verstanden.

Das BAG hat – in Zusammenarbeit mit der Gesundheitsdirektorenkonferenz GDK - *Interface Politikstudien* mit der Durchführung eines Pilotprojekts beauftragt. Ziel ist, in fünf Kantonen (Glarus, Neuenburg, Tessin, Waadt, Zürich) geeignete Angebote zur Beratung und/oder Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen zu erfassen. Dabei sollen möglichst viele Angebote erfasst werden. Es sollen insbesondere auch diejenigen ermittelt werden, die nicht spezifisch auf Betroffene seltener Krankheiten ausgerichtet sind, von denen diese aber ebenfalls profitieren können.

Die Ergebnisse der Befragung dienen als Grundlage für die Ausarbeitung einer schweizweiten Übersicht über wichtige Anlaufstellen, die Fachpersonen, Betroffenen sowie ihren Angehörigen als Orientierungshilfe dienen soll.

Ihre Institution wurde aufgrund einer Recherche als potenziell wichtige Anbieterin identifiziert. Deshalb möchten wir Sie bitten, sich an der Umfrage zu beteiligen.

Vielen Dank für Ihre wertvolle Mithilfe.

Freundliche Grüsse

Sektion Gesundheitliche Chancengleichheit
Die Co-Leiterin


Karin Gasser

Bundesamt für Gesundheit
Karin Gasser
Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Bern
Tel. +41 58 465 30 66
karin.gasser-gp@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch

A 3 Beilagen zum Bericht

Bestandteil dieses Berichtes sind folgende Beilagen (separate Excel-Dokumente):

| Beilage 1

Frageliste (Sammlung der nicht-medizinischen Fragen und Anliegen von Betroffenen einer seltenen Krankheit)

| Beilage 2

Erhebungs- und Publikationsraster

| Beilage 3

Bestandesaufnahme in den fünf ausgewählten Kantonen