

Indikatoren EUROPLAN und Monitoringempfehlungen

Workshop Monitoring / Erfolgsindikatoren
Nationale Konferenz für Seltene Erkrankungen

Daniela Eidt-Koch
Martin Frank

Berlin, 13. und 14. Oktober 2010

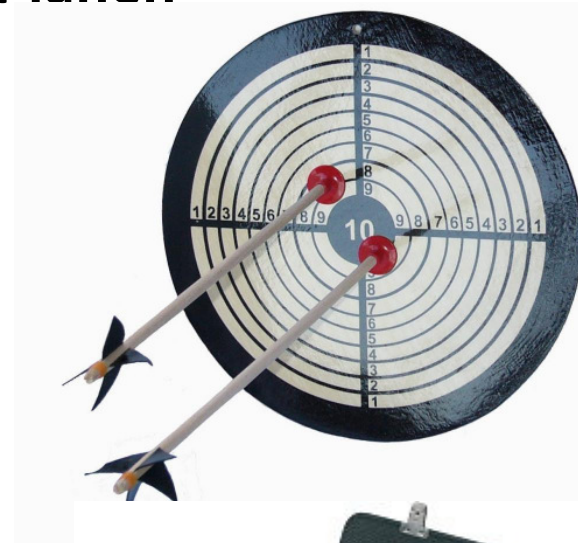
Wie stellt man sicher, dass aus Plänen Taten werden?

Drei Anforderungen:

- Klare Ziele
 - Festlegung von Meilensteinen und Erfolgsindikatoren
 - Abstimmung eines Evaluations- bzw. Monitoringkonzeptes
- EUROPLAN Evaluationsindikatoren

Sind die Indikatoren praktikabel?

Welche Anpassungen sind für Deutschland nötig?



Themengebiete

1. Globale Strategie / Nationalplan
2. Definition, Kodifizierung und Bestandserfassung
3. Forschung
4. Kompetenzzentren
5. Empowerment von Patienten
6. Sustainability der Aktivitäten
7. Zugang zu Orphan Drugs
8. Diagnose
9. Soziale Unterstützungsmaßnahmen
10. Förderung von Gesundheitswissen und Expertise

1. Globale Strategien / Nationalplan

- **Etablierung nationaler/regionaler Pläne und Strategien**

1. Globale Strategien / Nationalplan

1. Existenz von **Regelungen bzw. Gesetzen** zur Entwicklung und Einführung von Plänen zu Seltenen Erkrankungen
2. Anteil **nationaler** und **regionaler (föderaler) Umsetzung (%)**
3. Existenz eines **Koordinierungsmechanismus**
4. Existenz eines mit Experten besetzten **Advisory Boards**
5. Existenz eines **externen Evaluationsverfahrens**
6. **Anzahl prioritärer Themenfelder** in nationalen Plänen
7. **Budgets** für nationale Pläne und Strategien

2. Definition, Kodifizierung und Bestandserfassung

- **Nutzung gemeinsamer Definitionen**
- **Sicherstellung, dass Seltene Erkrankungen adäquat kodiert werden und in Gesundheitssystemen auffindbar sind**
- **Förderung von Registern, um besseres epidemiologisches Wissen zu generieren**

2. Definition, Kodifizierung und Bestandserfassung

1. Anpassung an **europäische Definition** (5/10.000)
2. Nutzung bestmöglicher **Gesundheitsklassifikation** (ICD etc.) im nationalen Gesundheitssystem
3. Entwicklung von Strategien zur Verbesserung der **Wahrnehmung in Gesundheitsinformationssystemen**
4. Aktivitäten zur Einrichtung von **Registern**
5. **Anzahl** der in Registern beinhalteten **Erkrankungen**

3. Forschung

- **Unterstützung von Forschungsprogrammen**
- **Rekrutierung junger Wissenschaftler**
- **Sicherstellung einer angemessenen Finanzierung**

3. Forschung

1. Existenz von nationalen/regionalen **Forschungsprogrammen**
2. **Monitoring** von Forschungsprogrammen
3. Anzahl von neuen **Forschungsprojekten pro Jahr**
4. Anzahl von staatlich geförderten **klinischen Studien**
5. Teilnehmer an **E-RARE**
6. Förderung von **Public Health** und **Sozialforschung**
7. Forschungsplattformen und Infrastrukturen, die durch **Forschungsprogramme** gefördert werden
8. Anzahl **Nachwuchswissenschaftler** im Bereich seltener Erkrankungen
9. Spezielle **öffentliche Fördermittel** für Forschungsprogramme im Bereich seltener Erkrankungen
10. **Verwendete Fördermittel** für Forschungsprogramme und –projekte seit Beginn des Nationalplans pro Jahr

4. Kompetenzzentren

- **Identifizierung und Gründung nationaler/regionaler Kompetenzzentren und europäischer Referenznetzwerke**

4. Kompetenzzentren

1. Existenz von **Gesetzen/Strategien** zur Einrichtung von Kompetenzzentren im nationalen/regionalen Bereich
2. **Anzahl** von Kompetenzzentren, die gemäß der national vorgegebenen Gesetzen/Strategien tätig sind
3. **Gruppen** von Seltenen Erkrankungen, die in Kompetenzzentren behandelt werden
4. Anzahl der Kompetenzzentren, die den Vorgaben der **EU-Ratsempfehlungen** entsprechen
5. Teilnahme nationaler/regionaler Kompetenzzentren an **europäischen Referenznetzwerken**

5. Empowerment von Patienten

- **Sicherstellung, dass Patienten direkt am politischen Prozess der Gestaltung des Gesundheitswesens beteiligt werden**

5. Empowerment von Patienten

1. **Anzahl von Dachorganisationen**
2. Existenz eines **Verzeichnisses** aller Patientenorganisationen
3. **Anzahl von Patientenorganisationen**
4. **Anzahl von Seltenen Erkrankungen**, die durch eine **Patientenorganisation** vertreten werden
5. Dauerhafte und offizielle **Patientenvertreter** bei Entwicklung, Monitoring und Bewertung des Nationalplans
6. Partizipation von Patientenorganisationen bei der Entwicklung von **Forschungsstrategien**
7. Partizipation von Patientenorganisationen bei der Zulassung und Evaluation von **Kompetenzzentren**
8. **Fördermittel** zur Unterstützung der Aktivitäten von Patientenorganisationen
9. **Förderung nachhaltiger Aktivitäten** zur Ermöglichung von Patientenselbständigkeit
10. Existenz einer **Hot-Line** über Seltene Erkrankungen für Patienten

6. Sustainability der Aktivitäten

- **Sicherstellung, dass nationale/regionale Pläne/Strategien und ihre Umsetzung nachhaltig finanziert sind**

6. Sustainability der Aktivitäten

1. Sicherstellung nachhaltiger Strategien und Nationalpläne durch **gesetzliche Regelungen** und **politische Maßnahmen**
2. Höhe der **Fördermittel** zur Sicherstellung der Nachhaltigkeit des Nationalplans
3. Sicherstellung eines Beitrages des Nationalplans zur Unterstützung der **europäischen Infrastruktur**

7. Zugang zu Orphan Drugs

- **Sicherstellung eines schnellen Zugangs zu Orphan Drugs**

7. Zugang zu Orphan Drugs

1. **Anzahl** der von der EMEA **zugelassenen** und in Deutschland am Markt **verfügbaren Orphan Drugs**
2. **Zeitraum** zwischen **Zulassung** und **Marktzugang**
3. **Zeitraum** zwischen **Marktzugang** und **Kostenerstattungsentscheidung**
4. Anzahl von Orphan Drugs mit vollständiger **Kostenerstattung**
5. Anzahl von staatlichen **Compassionate Use** Programmen für Seltene Erkrankungen

8. Diagnose

- **Sicherstellung eines schnellen und korrekten Diagnoseprozesses**

8. Diagnose

1. **Anzahl** von Seltenen Erkrankungen in **Neonatalscreeningprogrammen**
2. **Anteil** von Seltenen Erkrankungen in **Neonatalscreeningprogrammen** im Verhältnis zu anderen Erkrankungen
3. Existenz eines öffentlichen Verzeichnisses über **genetische Tests** zu Seltenen Erkrankungen
4. Anteil von **Laboren**, die zumindest einen diagnostischen Test durch eine externe Qualitätskontrolle validiert haben

9. Soziale Unterstützungsmaßnahmen

- **Verbesserung der Lebensqualität von Patienten durch eine Bereitstellung von gesonderten Unterstützungsprogrammen**

9. Soziale Unterstützungsmaßnahmen

1. Existenz eines **offiziellen Programms** zur Unterstützung von Patienten mit Behinderungen und ihren Angehörigen
2. Existenz eines **offiziellen Verzeichnisses** über soziale Unterstützungsmaßnahmen für Patienten mit Behinderungen
3. Existenz von nationalen Maßnahmen, die Zugang von Patienten und deren Familien in „**Respite Care Services**“ ermöglichen
4. Existenz von nationalen Programmen, die **therapeutische Erholungsmaßnahmen** für Patienten und deren Familien fördern
5. Existenz von Programmen, die die **Integration** von Patienten in das **Alltagsleben** fördern
6. Existenz von Programmen, die **Rehamaßnahmen** fördern

10. Förderung von Gesundheitswissen und Expertise

- Förderung von Informationsverfügbarkeit
- Verbesserung von Lehre und Ausbildung

10. Förderung von Gesundheitswissen und Expertise

1. Existenz eines staatlich geförderten und umfassenden nationalen und/oder regionalen **Informationssystem**s über Seltene Erkrankungen
2. **Hotlines für Leistungserbringer**
3. **Hotlines für Patienten**
4. Anzahl **klinischer Leitlinien**
5. Anzahl der durch den Nationalplan geförderten **Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen** für Leistungserbringer und Patienten

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

