

INFORMATIONSBLATT

Mapping von spezialisierten Einrichtungen für seltene Erkrankungen in Österreich

Ausgangslage

Orphanet Austria und die Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) arbeiten derzeit an der möglichst lückenlosen Identifizierung der spezialisierten klinischen Einrichtungen für seltene Erkrankungen in Österreich. Dieses Mapping der klinischen Expertise zu seltenen Erkrankungen dient der Erfassung der Versorgungsmöglichkeiten und der Vervollständigung der Orphanet-Datenbank (www.orpha.net) zu Informationszwecken und ist zugleich Grundlage für die Identifizierung hochspezialisierter Einrichtungen, die für einen nationalen Designationsprozess als Expertisezentren für seltene Erkrankungen in Frage kommen.

Erste Schritte in diese Richtung wurden bereits auf Basis der in der Orphanet-Datenbank vorhandenen Daten zu klinischen Einrichtungen unternommen. In einer möglichst flächendeckenden Erhebung sollen nun im Zeitraum von Herbst 2015 bis Frühjahr 2016 die in Orphanet enthaltenen Informationen vervollständigt und die Ergebnisse in den Designationsprozess auf nationaler Ebene einbezogen werden (*siehe dazu Informationsblatt „Expertisezentren für seltene Erkrankungen in Österreich“*).

Maßnahmen

- **Identifizierung von möglichen Kandidaten für Expertisezentren in Österreich**
Typ B-Zentren laut Handlungsfeld 2.1 des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen (NAP.se) [1]
 - Aktualisierung der Daten der bisher in Orphanet gelisteten klinischen Einrichtungen (z. B. Spitalsabteilungen, Spezialambulanzen) für seltene Erkrankungen in Österreich
 - Identifizierung weiterer, bisher nicht gelisteter Einrichtungen zu seltenen Erkrankungen mittels Internet-Recherche sowie möglichst flächendeckender E-Mail-Befragung von klinischen Einrichtungen (erster Fragebogen)
 - Identifizierung möglicher Kandidaten für Expertisezentren anhand der Ergebnisse des ersten Fragebogens
 - Aussendung eines umfassenden Fragebogens, der sich an die im NAP.se publizierten Kriterien für Expertisezentren anlehnt – an die identifizierten Kandidaten für Expertisezentren (zweiter Fragebogen)
- **Identifizierung von möglichen Kandidaten für assoziierte Zentren in Österreich**
Typ C-Zentren laut NAP.se [1]
 - Parallele Vorgehensweise zu Typ B-Zentren, siehe oben
- **Aktuelle Abbildung der Registerlandschaft zu seltenen Erkrankungen in Österreich**
(Handlungsfeld 7 des NAP.se)
 - Aktualisierung der in Orphanet gelisteten Register für seltene Erkrankungen in Österreich
 - Erfassung bisher nicht bekannter Register im Rahmen der für die Identifizierung der klinischen Einrichtungen durchgeführten Befragung

Vorgehensweise und Zeitplan

- Aktualisierung und Sichtung der bereits in Orphanet enthaltenen Daten (abgeschlossen im Sommer 2015)
- Internetrecherche (abgeschlossen im Sommer 2015)
- Erstellung der Fragebögen im Herbst 2015
- Flächendeckende (E-Mail-) Aussendung des ersten Fragebogens an klinische Einrichtungen Anfang 4. Quartal 2015
- Rückmeldefrist für die Beantwortung des ersten Fragebogens bis Ende 2015
- Auswertung der Rückmeldungen zum ersten Fragebogen Anfang 2016
- Aussendung des zweiten Fragebogens im 1. Quartal 2016
- Rückmeldefrist für die Beantwortung des zweiten Fragebogens bis Ende 1. Quartal 2016
- Auswertung des zweiten Fragebogens im 2. Quartal 2016

Die im Zuge des Mappings erhobenen Ergebnisse bilden die Grundlage für den Designationsprozess von Expertisenzentren für seltene Erkrankungen auf nationaler Ebene (*siehe dazu Informationsblatt „Expertisenzentren für seltene Erkrankungen in Österreich“*).

Dokumente

[1] http://www.bmgf.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>