

Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

CAR14-83

Wie kann Förderung im Bereich der seltenen Erkrankungen aussehen? Ein Beitrag aus Stiftungssicht

Melin, Susanne* (1)

(1) Robert Bosch Stiftung GmbH, Stuttgart, Deutschland

Kurzzusammenfassung: Vorgestellt werden die krankheitsübergreifenden Förderansätze einer privaten Stiftung. Zuletzt wurden Fördermittel ausgeschrieben für Projekte, die eine Verkürzung des Diagnosewegs erwarten lassen.

Ausgangslage, Zielsetzung: Seltene chronische Erkrankungen sind sehr unterschiedlich, in ihrer Gesamtheit aber häufig: Insgesamt leben in Deutschland rund vier Millionen Menschen mit einer solchen Erkrankung, europaweit zwischen 27 und 36 Millionen. Seltene Erkrankungen sind daher keine Randerscheinung, sondern eine Herausforderung für die ganze Gesellschaft.

In Deutschland war in den vergangenen Jahren erhöhte Aufmerksamkeit für das Thema zu verzeichnen. Dennoch geben Forschungsstand, Therapiemöglichkeiten und Versorgungsstrukturen in den meisten Fällen nach wie vor Anlass zu der vielzitierten Rede von den vernachlässigten Waisenkindern der Medizin.

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: Welche Möglichkeiten hat eine private Stiftung, zur Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen beizutragen? Dieser Frage soll beispielhaft nachgegangen werden. Alle Stiftungen sind an ihre satzungsgemässen Förderzwecke gebunden. Auch innerhalb der unterschiedlich grossen Spielräume, die die jeweilige Satzung bietet, verfolgen Stiftungen das Ziel, ihre Fördermittel so einzusetzen, dass sie eine möglichst breite Wirkung entfalten, etwa indem die geförderten Massnahmen einen grossen Personenkreis erreichen oder übertragbar sind. Gleichzeitig sollen Politik und Gesundheitssystem durch die Stiftungstätigkeit zwar Anregung und Unterstützung erhalten, aber nicht von ihren eigenen Aufgaben entlastet werden. Unsere Stiftung fördert daher in aller Regel nur krankheitsübergreifende Ansätze, von denen ein möglichst grosser Teil der Betroffenen profitieren kann. Die Förderaktivitäten setzen daher bei den gemeinsamen Problemen an, die sich nicht aus den jeweiligen Spezifika der Erkrankungen, sondern aus ihrer Seltenheit ergeben.

Ergebnisse: Nach Einzelförderungen, etwa für den Aufbau einer Datenbank, wurden 2013 Fördermittel ausgeschrieben für krankheitsübergreifende Projekte, die eine Verkürzung des oft überlangen Diagnosewegs für Menschen mit seltenen Erkrankungen erwarten lassen. Die vorgelegten Projekte mussten Erprobung und Umsetzung des jeweiligen Ansatzes in der Praxis beinhalten. Bei der Beurteilung durch eine unabhängige Expertenjury wird besonderer Wert auf die Nachhaltigkeit gelegt. Die zu fördernden Projekte werden bis zum Jahresende 2013 ausgewählt.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Nach Abschluss werden Resonanz und Wirkung mit Experten diskutiert, darüber hinaus ist zu überlegen, welche krankheitsübergreifenden Themen zu adressieren sind und was von den seltenen chronischen Erkrankungen für die Versorgung der chronischen Krankheiten allgemein zu lernen ist.

Schlüsselbegriffe: Seltene Erkrankungen, Stiftung, Diagnoseweg