

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

CAR14-94

Seltene Krankheiten im deutschsprachigen Raum: Wo stehen wir, wohin gehen wir?

Stutz Steiger, Therese* (1); Weigl, Michaela* (2); Reimann, Andreas L.G. (3)

(1) *Pro Raris, Vuarrens, Schweiz*; (2) *Pro Rare Austria, Wien, Österreich*; (3) *Mukoviszidose Institut gGmbH, Bonn, Deutschland*

Kurzzusammenfassung: Die Patientendachorganisationen ACHSE (D), prorare (A) und ProRaris (CH) werden sich in dem Workshop vorstellen. Sie werden erfüllte und noch unerfüllte Erwartungen aufzeigen, hierzu gehören auch die Nationalen Aktionspläne für Seltene Erkrankungen.

Ausgangslage, Zielsetzung: ACHSE, prorare und ProRaris wurden im letzten Jahrzehnt gegründet. Die Problematik der Seltene Krankheiten macht diese Dachverbände zu einem starken Zusammenschluss, in dem Interessenvertretung, Vernetzung und Förderung sowie Ausbau der Selbsthilfe eine zentrale Rolle spielen. Die grundlegenden Probleme für Menschen mit Seltene Erkrankungen sind in allen drei Ländern gleich: Langwierige Wege zur Diagnose, fehlende oder unklare Versorgungsstrukturen (z.B. Kompetenzzentren) und fehlende therapeutische Möglichkeiten.

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: In drei ca. 20 minütigen Referaten werden die erwähnten Organisationen vorgestellt. Hierzu gehört auch die Vorstellung der Nationalen Aktionspläne für Seltene Erkrankungen, die entweder bereits verabschiedet sind (Deutschland) oder sich in der Entwicklung (Schweiz, Österreich) befinden. In den drei Organisationen ist die Patienten- und Angehörigenbeteiligung systematisch gewährleistet. Die Referate und die Diskussion werden sowohl von Mitgliedern der Geschäftsleitung als auch von Angehörigen/Patientenvertretern aus den drei Vorständen bestritten.

Ergebnisse: Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den drei deutschsprachigen Ländern sollen diskutiert und hieraus Impulse für die Arbeit abgeleitet werden. Gleichzeitig möchten wir auch die anderen Workshop-Teilnehmenden animieren, ihre Haltung zu hinterfragen. Patientenerfahrungen sollten inskünftig systematisch in gesundheitspolitische Anlässe und Projekte einfließen.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Im Bereich der Seltene Erkrankungen konnten in den letzten zehn Jahren grosse Fortschritte im Hinblick auf Aufmerksamkeit gemacht werden. Viele Länder verfügen über nationale Aktionspläne/Strategiepapiere. Die Problematik der Seltene Krankheiten wird also im Gesundheitswesen wahrgenommen. Diese Fortschritte wären ohne die Patientenbewegung nicht möglich gewesen. Es bleiben aber für viele Menschen mit Seltene Erkrankungen noch zu wenig greifbare, konkrete Fortschritte. Gerade schwer Betroffene benötigen die Solidarität im Gesundheitswesen. Hierzu bedarf es leistungsfähiger und gut vernetzter Patientenorganisationen mit hoher politischer Durchschlagekraft, die sich für ein patientenzentriertes Gesundheitswesen einsetzen

Schlüsselbegriffe: Seltene Erkrankungen, Aktionspläne, Patient Empowerment, Gesundheitspolitik