

Artikel

Happy Birthday ProNAP! Unser Projekt feiert 1. Geburtstag

Unser Förderprojekt feiert seinen ersten Geburtstag und ist mittlerweile schon ein recht strammes Kerlchen. Geboren im September 2016 schlägt es erste Wellen in der Selbsthilfelandchaft und drückt auf die Tube der Öffentlichkeitsarbeit. Es spielt gerne mit ELGA (dem elektronischen Gesundheitsakt) und wickelt Professoren, wie Studenten um den Finger. Unseren Mitgliedern fragt es Löcher in den Bauch und hängt das Gelernte an die große Glocke. Glücklicherweise ist es schon stubenrein, dafür verschlingt es Unmengen an Zeit.

Wir sprechen vom Projekt „ProNAP – Unterstützung der Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen (NAP.se)“, welches mit dem Bestreben initiiert wurde, bei der Realisierung spezifischer Maßnahmen des NAP.se zu unterstützen und durch Einbringung von Expertise und Erfahrung von Betroffenen folgende **Ziele** zu erreichen:

1. Generieren von patientenbezogenem (nicht medizinischem) Wissen über SE mit Fokus auf sozialen sowie strukturellen Herausforderungen und Bereitstellen von Datengrundlagen für politische Entscheidungsträger

Im vergangen Jahr haben wir uns hierbei mit einer breiten Palette an Maßnahmen befasst. Auf Basis einer Mitgliederbefragung mit einer hervorragenden Rücklaufquote von 74 Prozent, wurde bereits Ende 2016 ein Leistungskatalog für Heilbehelfe und Hilfsmittel für seltene Erkrankungen (als Momentaufnahme) erstellt und an den Hauptverband der Sozialversicherungsträger (HVB) übermittelt. Gemeinsam mit Experten wurde darüber hinaus ein Konzept entwickelt und beim Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF) eingereicht, um seltene Erkrankungen zukünftig über ELGA abbilden zu können.

Auch das wichtige aber bislang wenig beachtete Thema der Lenkung von Patienten mit und ohne Diagnose, wurde im April 2017 über das „Rare Disease Dialog Form“ ins Licht der Öffentlichkeit gerückt. Die im Rahmen der Diskussion dort aufgeworfenen Fragen und Ideen wurden in weitere Arbeitsschritte transformiert. So wird zurzeit bspw. an einer Anfragen-Erfassung und -statistik (anonymisiert!) gearbeitet, um die bestehenden Problemlagen zukünftig besser mit Daten belegen zu können. Des Weiteren plant Pro Rare Austria eine Aufklärungsinitiative zu relevanten Einrichtungen (z.B. Ludwig Boltzmann Institut for Rare and Undiagnosed Disease, CeRUD, ZSE Innsbruck, RACCLUS, etc.). Im Zentrum steht die Transparenz, also die Antwort auf die Frage, wann welcher Patient auf welche Weise an welche bestehende Einrichtung verwiesen werden kann – oder eben auch nicht – bzw. welche Leistungsspektren und Hilfsangebote derzeit bestehen. Zusätzlich gibt es Kooperationsbestrebungen mit Bildungseinrichtungen, um das Thema der Patientenlenkung fachlich fundiert zu adressieren.

Artikel

Um wissenschaftliche Untersuchungen u.a. zu den gesundheitsökonomischen und sozialen Effekten von Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen zu generieren, werden von Pro Rare Austria derzeit drei Diplomandinnen zu unterschiedlichen Forschungsfragen betreut (Universität Wien, Donau-Universität Krems und FH Krems). Darüber hinaus wird am Aufbau strategischer Partnerschaften mit Bildungseinrichtungen und Ausbildungskrankenhäusern gearbeitet, mit dem Bestreben, die seltenen Erkrankungen in die Lehre zu integrieren.

2. Schaffung nachhaltiger Strukturen in der Selbsthilfe für SE und Stärkung der Position von Pro Rare Austria in ihrer Funktion als Interessensvertretung von Personen mit SE und deren Angehörigen

Aktuellen Entwicklungen im Bereich der Selbsthilfe auf Bundesebene folgend, kann sich Pro Rare Austria nunmehr als Mitglied einer Arbeitsgruppe im HVB für Menschen mit seltenen Erkrankungen engagieren und neben dem Fördermodell auch die neue Koordinierungs- und Unterstützungsstelle für Selbsthilfe, sowie den Bundesdachverband Selbsthilfe Österreich mitgestalten. Eine Stellungnahme zu erforderlichen Ausnahmeregelungen für Gruppen im Bereich seltener Erkrankungen wurde formuliert und beim HVB eingebracht. Im Frühjahr 2017 fand eine entsprechende Umfrage der Gesundheit Österreich Gesellschaft im Auftrag des HVB statt, für welche Pro Rare Austria unter den Mitgliedern (u.a. über Aussendungen und Artikeln) starkes Lobbying betrieb. Über Einverständniserklärungen der Mitglieder gelangte Pro Rare Austria schließlich an die Umfrageergebnisse ihrer Mitglieder, welche ausgewertet werden und die Besonderheiten von Patientenorganisation für seltene Erkrankungen verdeutlichen sollen.

Ihre Vertretungsfunktion nahm Pro Rare Austria im ersten Projektjahr auch darüber hinaus vielfach wahr. Zum einen gab es wiederholte Abstimmungstreffen mit der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen und dem BMGF, um die Konsistenz zwischen dem NAP.se und der Umsetzung von Maßnahmen durch Pro Rare Austria zu gewährleisten. Andererseits fanden in diesem Zeitraum zwei Sitzungen des Beirates für seltene Erkrankungen statt, an welchen Patientenvertreter nicht nur teilnahmen, sondern selbst Projektfortschritte präsentierten. Auch bei diversen Versammlungen der ARGE Selbsthilfe waren Vertreter von Pro Rare Austria zugegen, ebenso wie bei einer Vielzahl weiterer relevanter Veranstaltungen und Vorträge im Sinne der Information, Vertretung und Vernetzung von Menschen mit seltenen Erkrankungen.

3. Stärkung der Patientensicherheit durch Bereitstellung objektiver, qualitätsgesicherter und zielgruppenspezifischer Informationen mittels technischer Plattformen, insbesondere im Sinne eines besseren Leitens von Betroffenen durch das System (Wegweiser)

Im Jänner 2017 wurde mit den Arbeiten am Relaunch der Vereins-Website begonnen, welche voraussichtlich im November 2017 online gehen wird. Integriert sind neben einem Themenbriefkasten (z.B. als Input für Gespräche mit politischen Entscheidungsträgern, Chefarzten und Krankenkassen) und einem gemeinsamen Veranstaltungskalender, eine umfassende Rubrik für Mitglieder. Auch Partner und Unterstützer erhalten die Möglichkeit, sich mittels Steckbrief vorzustellen. Auf zahlreiche relevante Kontakte wird hingewiesen und verlinkt.

Artikel

4. Erhöhung des Bewusstseins für SE und die Leistungen der Selbsthilfe in allen Zielgruppen und Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema

Die Aktivitäten von Pro Rare Austria im Bereich der Dissemination (zielgruppenspezifische Informationsstreuung) und Öffentlichkeitsarbeit werden in einem Maßnahmenportfolio zusammengefasst. Dieses beinhaltet derzeit 23 Maßnahmen zur Dissemination und 19 Maßnahmen zur Öffentlichkeitsarbeit, welche von Newsletteraussendungen, Presseartikeln und Drucksachen bis hin zu TV-Auftritten, Vorträgen und Veranstaltungen reichen. Aus heutiger Sicht gilt als eine der erfolgreichsten Maßnahmen das Pro Rare Fest der seltenen Erkrankungen, welches 2017 erstmals den Marsch der seltenen Erkrankungen anlässlich des „Rare Disease Day“ ersetzt hat. Gezählt wurden rund 300 Besucher, welche durchwegs positives Feedback gaben. Eine Wiederholung ist für den 3. März 2018 geplant – Save the date!

5. Vorantreiben der Umsetzung des NAP.se durch Aufzeigen von „Best Practice“ und Motivation weiterer Anspruchsgruppen im Sinne der Vorbildwirkung

In den vergangenen Sitzungen des Beirates für seltene Erkrankungen wurde Pro Rare Austria als gutes Vorbild in puncto Engagement für die Umsetzung des NAP.se genannt. Das Projekt und die Projektaktivitäten wurden bei mehreren Gelegenheiten und vor unterschiedlichen Zielgruppen präsentiert. Die seltenen Erkrankungen erfahren insgesamt einen deutlichen Aufschwung in der Wahrnehmung (z.T. durch aktuelle Entwicklungen auf EU-Ebene). Zahlreiche Veranstaltungen und Medien (z.B. Kurier) greifen das Thema auf, Initiativen und Kleinprojekte entstehen, Gruppen werden neu gegründet. Auch die öffentlichen Systempartner zeigen verstärkte Bemühungen in Richtung einer offenen Kommunikation und der Schaffung von Transparenz bei der Umsetzung des NAP.se.

Wie alle Eltern sind wir natürlich maßlos stolz auf unseren ProNAP (Ist das nicht das hübscheste und klügste Projekt, das man je gesehen hat?), ein wenig aber auch auf uns selbst, denn: wir haben das erste Jahr geschafft! Die schlaflosen Nächte, das Gequengle (der Kollegen beim Ausfüllen der Projektdokumentation), die in letzter Sekunde abgesagten Verabredungen, weil irgendwo der Schuh drückt - trotz alledem wollen wir die Erfahrung nicht missen und freuen uns auf das neue, vor uns liegende Lebensjahr sowie das Lernen und Wachsen mit unserem Projekt!