

Artikel

Und wieder ist ein Jahr geschafft! Unser Projekt feiert den 2. Geburtstag

Also nochmal zur Erinnerung: Es gibt da den Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen – er wurde 2015 veröffentlicht und hört auf den putzigen Namen NAP.se – obwohl er, wie wir wissen, nicht viel mit Schokolade zu tun hat. Vielmehr ist das ein sehr gutes Dokument mit 120 Seiten, auf denen 82 Maßnahmen beschrieben werden, die die Situation für Menschen mit seltenen Erkrankungen verbessern würden, würde man sie alle umsetzen. Ein paar wenige, sehr engagierte Personen haben sich deshalb auch gleich ans Werk gemacht, mit nicht viel mehr ausgestattet, als ihrer persönlichen Arbeitszeit und einem Bleistift. Das Team von Pro Rare Austria, als beteiligte Patientenorganisation, war in der Planerstellung direkt involviert und hat dann überlegt, wie man die Umsetzung beschleunigen könnte. Das Ergebnis dieser Überlegungen war die Einreichung eines Förderprojektes mit dem Titel „ProNAP – Unterstützung der Umsetzung des NAP.se“, über welches Beiträge zur Umsetzung von 22 Maßnahmen aus dem NAP.se geleistet werden sollen. Das Projekt wurde im Rahmen der „Gemeinsamen Gesundheitsziele“ bewilligt und mit den Arbeiten im September 2016 begonnen.

Aus den 22 Maßnahmen haben sich fünf übergeordnete Ziele herauskristallisiert, anhand derer der Projektfortschritt aufgezeigt werden kann:

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

Was hier ein wenig hochtrabend klingt, ist eigentlich recht simpel: Man möchte nachher gerne schlauer sein als zuvor. Deshalb hat das Pro Rare-Team im ersten Projektjahr jede Menge Literatur und Datenmaterial rund um seltene Erkrankungen und Selbsthilfe analysiert, Situationsberichte und Konzepte zu ausgewählten Fragestellungen erarbeitet (z.B. Patienteninformationskarte/ELGA), Kontakte zu Bildungseinrichtungen aufgebaut und Diplomarbeiten initiiert.

Im zweiten Projektjahr brachten zwei betreute Diplomarbeiten bereits einen wesentlichen Wissensgewinn mit sich, ebenso wie eine Ende 2017 durchgeführte Mitgliederbefragung zum Charakter der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen. Gesondert zu erwähnen ist auch der 2. Österreichische EUROPLAN-Workshop, welcher gemeinsam mit Dr. Till Voigtländer (NKSE) organisiert wurde und dazu diente, mit Betroffenen typische Problemlagen seltener Erkrankungen in drei Lebensbereichen zu identifizieren. Auch die Interviews mit Betroffenen und Recherchen im Zuge des Verfassens von Beiträgen für das öffentliche Gesundheitsportal, ebenso wie die Erhebung typischer Problemlagen bei der Erstattung von Therapiekosten brachten neue Einblicke in die Herausforderungen, denen Menschen mit seltenen Erkrankungen gegenüberstehen – was uns zu Ziel Nummer zwei führt.

Artikel

2. Schaffung nachhaltiger Strukturen in der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen und Stärkung der Position von Pro Rare Austria in ihrer Funktion als Interessensvertretung von Betroffenen und deren Angehörigen

Das war ja mal ein Ding! Da soll man gemäß NAP.se dezidiert mit einer bestimmten Organisation – namentlich der ARGE Selbsthilfe – zusammenarbeiten, um finanzielle und strukturelle Rahmenbedingungen für die Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen zu etablieren und dann löst sich diese einfach auf ... Folglich ging es im ersten Projektjahr zunächst darum, aktuelle Entwicklungen zu verfolgen und sich für die Mitarbeit am Entstehungsprozess neuer Strukturen zu qualifizieren. Pro Rare Austria musste demnach an seiner Innen- und Außenwirkung arbeiten. In mehreren Arbeitssitzungen wurde ein Leitbild entwickelt und seine Botschaft vor allem im zweiten Projektjahr verstärkt über unterschiedlichste Kanäle (Website, Newsletter, Folder, Jahresbericht, Presseartikel, Veranstaltungen etc.) gestreut. Pro Rare Austria konnte sich damit klarer positionieren, die Zusammenarbeit mit den vielen Freiwilligen verbessern und neue Mitglieder (Stand August 2018: 61) gewinnen. Das professionellere Auftreten, ebenso wie der Wissensgewinn aus den oben genannten Maßnahmen waren wichtige Voraussetzungen, um seitens der öffentlichen Partner in neue Arbeitsgruppen und Beratungsgremien berufen zu werden. Derart konnte Pro Rare Austria in den vergangenen zwölf Monaten auf die Besonderheiten der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen fundiert aufmerksam machen und Rahmenbedingungen für die zahlreichen Selbsthilfegruppen und -vereine in diesem Bereich mitgestalten. Seit Beginn 2018 haben damit etwa zwei Drittel der Mitglieder von Pro Rare Austria die Möglichkeit, um finanzielle Förderung ihrer Aktivitäten an öffentlicher Stelle einzureichen oder an kostenlosen Fortbildungsveranstaltungen teilzunehmen.

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)

Um die vielen neuen Informationen an Betroffene und andere Interessensgruppen möglichst niederschwellig weitergeben zu können, wurde im ersten und zweiten Projektjahr intensiv an der Umsetzung der neuen Vereinswebsite und der Aktivierung von Social Media Kanälen gearbeitet. Die Website (www.prorare-austria.org) wurde grundlegend überarbeitet, ist seit März 2018 in Betrieb und stellt umfassende Informationen über seltene Erkrankungen, relevante Einrichtungen und die Mitglieder von Pro Rare Austria bereit. Sowohl aktuelle Zugriffszahlen (~3700 Sitzungen/6 Monate und ~3 Minuten Verweildauer), als auch Rückmeldungen von Mitgliedern und Stakeholdern weisen darauf hin, dass die gesetzten Maßnahmen gut angenommen werden. Vielversprechend ist in diesem Zusammenhang auch die Gestaltung von Beiträgen für das öffentliche Gesundheitsportal (www.gesundheit.gv.at), welches über eine Mischung aus Patientengeschichten und Sachinformation das Thema seltenen Erkrankungen aus der Patientensicht beleuchten soll. Die Beiträge werden derzeit finalisiert und sollen noch 2018 online gehen. Ein mit Experten erarbeiteter Behördenleitfaden soll hierbei spezielle Erleichterungen für Betroffene und Angehörige bringen.

Artikel

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

Ja, und dann gibt es da noch ein unausgesprochenes Paradigma, wenn es um Gemeinnützigkeit geht: „Tue Gutes und sprich darüber“. Das müssen seit Projektbeginn wohl einige getan haben, denn die seltenen Erkrankungen erfahren derzeit einen Aufschwung in der öffentlichen Wahrnehmung – was u.a. auch aktuellen Entwicklungen auf EU-Ebene geschuldet ist. Zahlreiche Veranstaltungen (z.B. European Conference on Rare Diseases and Orphan Products 2018 in Wien) greifen das Thema auf, es gibt Themenschwerpunkte in Printmedien (z.B. Kurier Medico 07/18), Selbsthilfegruppen werden neu gegründet und es erfolgt zunehmend mehr Austausch zwischen den Gruppen. Pro Rare Austria katalysiert diese Tendenz und nutzt neue Medien und Plattformen, um selbst generierte Informationen zu platzieren oder Informationen von Mitgliedern und Stakeholdern weiter zu streuen (z.B. gemeinsamer Veranstaltungskalender). Schwerpunkte im zweiten Projektjahr waren dabei insbesondere die Gestaltung von Informationsmaterial (z.B. Infofolder), die Kontaktaufnahme mit Presseagenturen und das Anbahnen von Kooperationen mit Anbietern im Bereich der Weiterbildung von Gesundheitsdienstleistern. Dies alles ist jedoch kein Selbstzweck, sondern dient nicht zuletzt dem eigentlichen Ziel des Projektes, nämlich:

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

Was man tut, muss schließlich ins Große und Ganze passen. Pro Rare Austria geht daher in Abstimmung mit der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) vor und präsentiert die Projektfortschritte laufend vor dem Beirat für seltene Erkrankungen. Projektergebnisse werden aber auch bei anderen Gelegenheiten und vor unterschiedlichen Zielgruppen vorgestellt. Des Weiteren wird derzeit verstärkt an einer neuerlichen Einreichung – dieses Mal als Kooperationsprojekt mit wichtigen Partnern aus dem Gesundheitsbereich – zur Umsetzung der Forderungen aus dem NAP.se gearbeitet.

Bitte auch weiterhin aktiv mitarbeiten und Daumen halten!

Euer Pro Rare Team