

# „Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse aus dem World-Café“

# Welche Hemmnisse bei der Zusammenarbeit gibt es?

- Unterschiedliches Verständnis bei der Verwendung Fachsprache  
-> Patienten erreichen/ansprechen auf unterschiedlicher Fachebene
- Vertrauensproblem : Image Pharma („bad Pharma“)  
Berührungängste Ablehnung Behandlungspotentialen
- Aufklärung von Patienten  
z.B. Zeitraum klinische Forschung bis Praxisanwendung tlw. über Jahrzehnte
- Transparenz „wer darf was“ Pharma / Arzt / Patient  
-> Vorschriften , Regularien , Gesetze
- Datenschutz      Unsicherheit  
rechtliche Grundlagen / Umsetzung  
finanzielle Umsetzung

# Welche Hemmnisse bei der Zusammenarbeit gibt es?

- Datenweitergabe – Datenschutz  
Was passiert mit meinen Daten ? -> Einverständniserklärungen sind zu lang
- Patient möchte in Entwicklung mitarbeiten  
Patient möchte nicht im Internet namentlich auftauchen -> Anonymität geht verloren
- Patientenvorteil geben
- Unterwanderung -> Misstrauen geg. finanzstarke Branche wie Autokratie behalten?
- Was sagt die Öffentlichkeit?
- Wer finanziert FSA -> selbstorganisierte Kontrolle !
- Wo gibt es wirklich unabhängige Kontrolle? Es gibt keine gesetzliche Regelung dazu !
- Demokratie ohne Gewaltenteilung ?

# Welche Hemmnisse bei der Zusammenarbeit gibt es?

- Immanenter Interessenskonflikt checks and balances !
- Wer checkt, rügt, bestraft ?
- Sind angewiesen auf die Zusammenarbeit -> es gibt keine Alternative !
- Steuerliche Nachteile für Verbände
- HWG
- Datenschutzregularien
  - > Mangelndes Verständnis / Aufklärung
  - > Hohe Komplexität
- Misstrauen gegenüber Pharmaunternehmen
- Unterschiedlicher Wissenstand & Kontakt auf Augenhöhe
  - > Info Zugang ungleich

# Welche Hemmnisse bei der Zusammenarbeit gibt es?

- Fehlender ganzheitlicher Ansatz
- Oftmals Fokus auf singuläres Krankheitsbild „ Blick über den Tellerrand “
- Zu wenig Referenten mit einem übergreifenden Blick
- Fehlende vernetzte Kommunikation
- Die Angst ausgenutzt zu werden...“Know How Klau“
- Fehlende Kontinuität
- Bedenken, das Anonymität nicht gewahrt wird
- Anliegen der SHG wird nicht immer ernstgenommen
- Fehlendes Vertrauen → Kontakte müssen wachsen

# Wie könnte eine Zusammenarbeit analog/digital aussehen?

- „neutrale Plattform“ mit evaluierten Inhalten
- Frühzeitiges Einbinden bei der Entwicklung einer Idee
- Verständliches Ziel definieren -> Lebensqualität
- Digital nur wenn Nutzen generiert wird und die Entwicklung auf Bedürfnissen der Patienten aufbaut
- App und digitale Projekte können immer nur Bausteine für eine Gesamtlösung sein
- Transparenz ist bei der Entwicklung sehr wichtig -> Aufklärungsarbeit bevor Aktionen initiiert werden
- Keine Informationsinseln -> übergreifende Zusammenarbeit
- Das Ergebnis soll beim Patienten ankommen

# Wie könnte eine Zusammenarbeit analog/digital aussehen?

- Round-Table mit Beteiligten
  - Plattform gemeinsamer Austausch
  - mehr Einbindung von Ärzten als Verbindung zwischen Pharma und Patienten
- Digitale Bereitstellung von Informationen
  - Onlineangebote ausbauen
  - Verlässlichkeit der Quellen (Qualität)
  - Auffindbarkeit Selbsthilfegruppen
- Pharma und Selbsthilfe erarbeiten Medieninteraktionen für Patienten
  - Verbesserung Gesundheitskompetenz
- Gütesiegel/Qualitätssiegel initiieren

# Wie könnte eine Zusammenarbeit analog/digital aussehen?

- Unterstützung der Ärzte bei der Anwendung digitaler Angebote
- Mehr Unterstützung durch Apotheker
- Schulungen für ältere Menschen
- Projektarbeit in Schulen

# Wie könnte eine Zusammenarbeit analog/digital aussehen?

- Unterschiedliche Hersteller sollten sich zusammenschließen, nicht nur eine Firma
- Krankenkassengelder sollten besser verteilt werden; „Staat im Staat“:  
Einzelförderung neben allgemeiner Förderung
- Wer sollte alles am Runden Tisch sitzen? Systematik reinbringen -> Insellösungen = jeder macht seins
- Kleinere Organisationen haben kaum Chancen, Fördergelder zu bekommen -> bessere, gerechtere Verteilung
- Förderungsentscheidungen sollten unabhängig sein
- Gemeinsame Zusammenarbeit Industrie/SH/Politik -> größerer Kampagne
- Wir haben keine Stimme im -> Forderung nach Stimme/Stimmrecht im G-BA

# Wie könnte eine Zusammenarbeit analog/digital aussehen?

- Skypegespräche, Fax, Emails, Briefe, Feedback-Runden mit Betroffenen – Rückmeldung von Pharmaunternehmen: wie ist die Umsetzung im realen Leben?  
->Theorie/Praxis
- Persönlicher Kontakt, klare Aussagen von beiden Seiten, Ehrlichkeit muss gegeben sein
- Patienten sollten bei einer App-Entwicklung/Produktentwicklung frühzeitig mit einbezogen werden

# Welche konkrete Unterstützung wünschen Sie sich?

- Information/Beratung zu seltenen Erkrankungen
- Zusammenbringen von jüngeren Patienten oder Freiwilligen mit Selbsthilfegruppen
- Printmedien und Schulungen zu digitalen Angeboten
- Schulungen für Leiter der Selbsthilfegruppen durch Krankenkassen bzw. andere übergeordnete Organisationen
- Patientenfürsprecher direkt bei Entstehung in Pharmaunternehmen
- Finanzielle Unterstützung und ggü. Den Krankenkassen/Kostenträgern -> Kostenübernahme
- Klaren Nutzen und Ziele formulieren -> für beide Seiten
- Know-how, Qualitätskontrollen, Feedback von Pharmaunternehmen

# Welche konkrete Unterstützung wünschen Sie sich?

- Kostenanalyse
- Versorgungsspezifisch -> nicht produktbezogen, sondern therapiebezogen
- Ständige Anpassung /Aktualisierung
- Niedergelassene Ärzte müssen hinter den medizinischen Apps stehen, als Verstärkung für den Alltag
- Zertifizierung als Vertrauensbasis für Patienten
- Gebt den Patienten ein Stimmrecht!
- Wir wollen die gleiche Macht wie Kassen und Ärzten
- Politische Ideen gemeinsam durchsetzen
- Wir sind die vierte Säule des Gesundheitswesens
- Pharmaindustrie sollte „politische Macht“ mit den Patienten teilen

# Welche konkrete Unterstützung wünschen Sie sich?

- Unterstützung durch Pharma in know-how
- Gerechtere Förderung!
- Mehr Interesse für die Selbsthilfe -> Stärkung des Ehrenamtes
- Nachwuchsförderung
- Kompliziertes System einfacher gestalten!
- Auch Prophylaxe durch Selbsthilfe sollte gefördert werden können
- Zeit, dass sich beide weiter entwickeln -> Geschäftsmodelle beider sollten sich verändern!
- Patientenstärkungsg auch wirklich dazu nutzen, den Patienten in seinem Recht zu stärken
- Lösung finden für die Zeit zwischen Arztbesuchen
- Patient steht im Fokus, hat aber kein Stimmrecht und wird oft allein gelassen!
- Forum der Selbsthilfe schaffen, der Betroffenen (Bsp. Angststörung als Tabu)

# Welche konkrete Unterstützung wünschen Sie sich?

- Seltene Erkrankungen sichtbar machen
- Bessere Vernetzung
- Nachsorge nach Diagnose -> Aufklärung über konkrete Anwendung
- Dauerhafte Betreuung/Unterstützung
- Angebote für Alltag/Leben mit Diagnose
- Schulung Ärzte in Kommunikation, Umgang Patienten verpflichtend machen -> soziale Komponente stärken
- Aufklärung der Gesellschaft -> Akzeptanz Betroffener/Integration
- Tag der chronischen Erkrankung

# Welche konkrete Unterstützung wünschen Sie sich?

## Verband:

- Differenzierung nach Zielgruppen
- Offenlegung der Netzwerke
- Erklärung von Prozessen (z.B. Gesetzgebungen)
- Vermittlung von Kontakten
- Offenlegung der Interessen und Positionen

## Selbsthilfegruppen:

- Verständliche Basisinformationen
- Aktuelle Informationen
- Offene Informationen zu Nebenwirkungen
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit/Aufklärung
- Policy/Advocacy Training
- Fortbildung der Gruppenleitung
- Unterstützung bei Bürokratie