



ARBEITSPAKET 5 BERICHT

EMPFEHLUNGEN DES PATIENTEN- SOUNDING BOARD

Projektträger des Arbeitspakets	VSOP
Nr. und Titel des AP	WP5 Patientenbeteiligung und öffentliches Bewusstsein
Nr. und Titel der Aktivität	5.1 Gemeinsame Gesundheitspolitik 5.2 Patientenbeteiligung an medizinischer Forschung 5.3 Qualität der Versorgung in Bezug auf grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung 5.5 Bewusstseinsbildung
Verbreitungsebene	Öffentlich
Lieferdatum	März 2020
Status	<i>Endgültige Version</i>
Sprache, in welcher der Bericht zur Verfügung steht	EN – FR – DE – NL



lead partner



With the support of

INHALTSVERZEICHNIS

Liste der Autoren	3
Projektbeschreibung	4
Rechtliche Fragen.....	4
Kurzfassung	5
Einleitung	6
1 Patienten-Sounding Board	7
1.1 Meetings	7
2 Empfehlungen des Patienten-Sounding Board	7
2.1 EMR Tag der Seltenen Erkrankungen 2019	7
2.2 Nationale Aktionspläne für Seltene Erkrankungen.....	8
2.3 Qualitätsdokumente	10
2.4 Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung	11
2.5 Patientenbeteiligung an medizinischer Forschung.....	13
2.6 Feedback für andere Arbeitspakete.....	14
2.7 Abschließende Aktionen	14
3 Fazit	14
4 Liste von Abkürzungen.....	15

LISTE DER AUTOREN

Vorname/Nachname	Bezeichnung der Einrichtung	Kontakt-E-Mail
Führende(r) Autor(en)		
Kim Karsenberg	VSOP	
Marèl Segers	VSOP	
Co-Autor(en)		
Cor Oosterwijk	VSOP	c.oosterwijk@vsop.nl

Das EMRaDi-Projekt wird im Rahmen des Programms Interreg V-A Euregio Maas-Rhein umgesetzt und von der Europäischen Union und dem Europäischen Fonds für regionale Entwicklung mit einem Betrag von € 1.687.675 unterstützt.

Das Programm Interreg V-A Euregio Maas-Rhein (EMR) investiert bis 2020 fast 100 Millionen EUR in die Entwicklung der Interreg-Region. Dieses Gebiet erstreckt sich von Löwen im Westen bis an die Grenzen von Köln im Osten. Es verläuft von Eindhoven im Norden bis hinunter an die Grenze zu Luxemburg. Über 5,5 Millionen Menschen leben in diesem Grenzgebiet, in welchem das Beste dreier Länder zusammenkommt und so echte europäische Kultur entsteht.

Mit der Investition von EU-Mitteln in Interreg-Projekte investiert die Europäische Union direkt in die wirtschaftliche Entwicklung, Innovation, die territoriale Entwicklung sowie in die soziale Inklusion und Bildung dieser Region.

Mit Unterstützung von



provincie limburg



Wallonie

Ministerium für Wirtschaft, Innovation,
Digitalisierung und Energie
des Landes Nordrhein-Westfalen



PROJEKTBE SCHREIBUNG

„EMRaDi“ steht für **Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases**, zu Deutsch: Seltene Erkrankungen in der Euregio Maas-Rhein. Das Projekt startete am 1. Oktober 2016 und endete am 31. März 2020.

Dieses Projekt umfasste eine **grenzübergreifende Zusammenarbeit** zwischen Krankenversicherern, Universitätskliniken, Patientenverbänden und einer Universität in der Euregio Maas-Rhein. Es war Teil des Programms INTERREG V-A Euregio Maas-Rhein der Europäischen Union.

Dank ihrer langjährigen Erfahrung bei grenzübergreifender Gesundheitsversorgung haben sich die Projektpartner dazu entschieden, ihre Kräfte im speziellen Bereich der Seltenen Erkrankungen zu bündeln. Dieses EMRaDi-Projekt war insofern innovativ, als dass es sich um ein patientenorientiertes und sektorübergreifendes Projekt handelte. Das Konsortium der Partner umfasste die wichtigsten Akteure im Gesundheitsbereich, die Patienten mit Seltenen Erkrankungen und deren Verwandte beim täglichen Patientenpfad einer Seltenen Erkrankung unterstützen.

Durch die **Projekt-Aktivitäten** sollte das EMRaDi-Projekt Folgendes erreichen:

- Erhöhung der Transparenz von Bedürfnissen und Verfügbarkeit von Leistungen im Bereich Seltener Erkrankungen in der Euregio Maas-Rhein (EMR);
- Entwicklung von EMR-Modellen für *Patientenpfade für Seltene Erkrankungen*, um im Zusammenwirken mit nationalen und europäischen Entwicklungen patientenorientierte Empfehlungen zu erstellen;
- Verbesserung des Netzwerks von Gesundheitsversorgern, Krankenversicherern und Patientenverbänden sowie Schaffen von (öffentlichem) Bewusstsein für Seltene Erkrankungen.

Das allgemeine langfristige Ziel bestand darin, **die Lebensqualität dieser Patienten zu verbessern**.

www.emradi.eu

RECHTLICHE FRAGEN

Dieser Bericht wurde im Rahmen des EMRaDi-Projekts erstellt. Die Tatsachen und Ansichten, die in dieser Veröffentlichung zum Ausdruck kommen unterliegen der alleinigen Verantwortung der Autoren.

KURZFASSUNG

Eine der Aktivitäten in Arbeitspaket 5 (WP5) war die Einrichtung eines Patienten-Sounding Board (PSB). Das PSB war ein Beratungsgremium, welches aus (Patienten-)Vertretern für ausgewählte Seltene Erkrankungen (Huntington, Duchenne, Chronische myeloische Leukämie (CML), Phenylketonurie (PKU) und Silver-Russel) bestand. In drei PSB-Meetings gaben die Mitglieder Feedback und diskutieren über die folgenden Themen:

- EMR Tag der Seltenen Erkrankungen 2019;
- Nationale Pläne für Seltene Erkrankungen;
- Qualitätsdokumente;
- Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung;
- Patientenbeteiligung an medizinischer Forschung;
- Konzeptversionen von Modellen und Produkten, die in anderen EMRaDi-Arbeitspaketen entwickelt wurden.

Dieses Dokument fasst die konsensbasierten Empfehlungen des PSB zu diesen Themen zusammen: Die wichtigste und durch die Empfehlungen primär anzusprechende Interessengruppe ist der EMRaDi-Lenkungsausschuss. Dieser sollte die Empfehlungen in weiterer Folge beispielsweise an folgende Interessengruppen weitergeben: Nationale Kontaktstellen (Entwicklung), Krankenversicherer (allgemein), Krankenhäuser (mit Schwerpunkt auf Seltenen Erkrankungen), Patientenorganisationen (einschließlich ihrer Dachorganisationen) und Fachreferenten der Regierung auf nationaler und EU-Ebene. Die wichtigsten Schlussfolgerungen für eine Auswahl der besprochenen Themen sind:

Nationale Pläne für Seltene Erkrankungen: die Themen, denen Priorität eingeräumt werden sollte, sind:

- Bewusstsein;
- Wissen und Aufklärung, bei welchen die Patientenorganisationen eine wichtige Rolle spielen;
- Organisation von Versorgung und Versorgungsnetzwerken (einschließlich psychosozialer Bereich);
- Verfügbarkeit von Therapie (für Patienten mit und ohne Diagnose);
- Strategie bezüglich Kompetenzzentren;
- Qualitätsstandards.

Qualitätsdokumente: laut dem PSB sollten Qualitätsdokumente folgende Kriterien erfüllen:

- sie werden von der/den entsprechenden Berufsgruppe(n) und Patientenorganisation(en) bestätigt/genehmigt;
- sie sind transparent (bezüglich Interessen/Bedeutung, Literatur und Interessengruppen);
- sie verfügen über eine Versionsverwaltung;
- sie verfügen über eine geeignete Verschlüsselung, um ein „Eigenleben“ zu verhindern;
- sie sind in einer „leserfreundlichen“ Sprache verfasst.

Für die drei SE, auf welchen der Schwerpunkt des EMRaDi-Projekts liegt, wurde eine Top 5-Liste der Qualitätsdokumente erstellt.

Wenn formale Leitlinien für die Behandlung von Krankheiten für Pflegedienstleister entwickelt werden, empfiehlt das PSB, dass auch eine Version für Patienten budgetiert und entwickelt wird.

Grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung (GÜGV): Laut dem PSB sollten die Hauptquellen für Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung die Nationalen Kontaktstellen sowie Orphanet sein. Alle anderen Interessengruppen, die an grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung und/oder dem Thema Seltene Erkrankungen beteiligt sind, sollten sich für Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung (Nationale Kontaktstellen) und Seltene Erkrankungen (Orphanet) an diese Organisationen wenden. Die Webseite der Nationalen Kontaktstelle sollte eine Seite entwickeln, die ausdrücklich Seltene Erkrankungen gewidmet ist.

Patientenbeteiligung an medizinischer Forschung sollte schon am Anfang des Prozesses beginnen, etwa, wenn die Forschungsagenda formuliert oder die Logistik, das Design oder Ergebnismessungen etc. bestimmt werden.

EINLEITUNG

Es wurde ein Patienten-Sounding Board (PSB) eingerichtet, welches aus Patienten-Vertretern für die folgenden von EMRaDi ausgewählten Seltene Erkrankungen besteht:

- Huntington-Krankheit;
- Muskeldystrophie Duchenne;
- Chronische myeloische Leukämie (CML);
- Phenylketonurie (PKU);
- Silver-Russell-Syndrom.

Zudem nahm ein Vertreter von RaDiOrg, der belgischen Allianz für seltene und genetische Erkrankungen, an drei PSB-Meetings teil. Ursprüngliches Ziel war es, einen Patientenvertreter für jede Erkrankung in jeder Region miteinzubeziehen. Trotz großer Bemühungen mittels Newslettern, Webseiten, Social Media und individueller Kontakte war man hier jedoch nicht erfolgreich: Patientenvertreter sind üblicherweise sehr beschäftigte Ehrenamtliche, die aufgrund ihrer eigenen Erkrankung oder jener ihres Kindes in ihren Möglichkeiten eingeschränkt sind. Daher konnten keine EMR-Patientenvertreter für Polycythaemia vera (PV), das Rett-Syndrom und Galaktosämie Typ 1 gefunden werden. Drei der Vertreter stammten aus Belgien und drei aus den Niederlanden. Während des EMRaDi-Projekts wurden von den verschiedenen Interessengruppen und Projektpartnern mehrere Versuche unternommen, deutsche Vertreter miteinzubeziehen. Vor dem letzten PSB-Meeting wurde eine deutsche Vertreterin gefunden. Sie arbeitete an den PSB-3-Hausaufgaben, konnte am letzten PSB-Meeting jedoch nicht teilnehmen.

Bei den drei Meetings wurden verschiedene Themen besprochen, welche für das EMRaDi-Projekt relevant sind. Einige Themen wurden bei mehr als einem Meeting und andere nur einmal besprochen. Die diskutierten Themen waren:

- EMR Tag der Seltene Erkrankungen 2019;
- Nationale Pläne für Seltene Erkrankungen;
- Qualitätsdokumente;
- Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung;
- Patientenbeteiligung an medizinischer Forschung;

- Modelle und Produkte, die in anderen EMRaDi-Arbeitspaketen entwickelt wurden.

Das PSB sorgte für Input zu diesen Themen aus der Perspektive der Patienten. Das PSB wurde folgendermaßen konzipiert: Um es den Teilnehmern zu ermöglichen, ihren Input so vollständig und gut vorbereitet wie möglich zu liefern, wurden ihnen zu einigen der Themen, die bei den Meetings besprochen wurden, „Hausaufgaben“ zugeteilt. Diese Aufgaben wurden von VSOP entwickelt und vorbereitet. Die PSB-Mitglieder mussten die Aufgabe(n) einige Wochen vor dem Meeting einreichen und die Aufgabe(n) wurden dann von VSOP bearbeitet. Die bearbeiteten Aufgaben wurden während des Meetings besprochen, sodass sich jeder das Feedback der anderen vorstellen konnte und die Diskussion von diesem Punkt aus starten konnte. Nach dem Diskutieren des Themas bei einem oder mehreren Meetings wurden Empfehlungen für die Projektpartner oder andere Interessengruppen formuliert.

Für jedes der Meetings wurden Berichte erstellt, welche auf Anfrage verfügbar sind (nur in englischer Sprache).

1 PATIENTEN-SOUNDING BOARD

1.1 MEETINGS

Insgesamt fanden während des EMRaDi-Projekts drei PSB-Meetings statt. Ziel war es, ein Meeting pro Projektjahr zu veranstalten. Das erste Meeting wurde um einige Monate verschoben, da man mehr Zeit benötigte, um geeignete Personen für die Teilnahme am PSB zu finden.

- Das erste Meeting fand am 14. Juni 2018 von 11.00 bis 14.00 Uhr am Maastricht MUMC+ statt.
- Das zweite Meeting fand am 8. November 2018 von 10.30 bis 14.00 Uhr am Maastricht MUMC+ statt.
- Das dritte Meeting fand am 23. Mai 2019 von 10.30 bis 14.00 Uhr am Maastricht MUMC+ statt.

Wenn die PSB-Mitglieder nicht an einem Meeting teilnehmen konnten, bereiteten eine „Hausaufgabe“ vor. So konnten ihr Input und ihr Feedback beim folgenden Meeting verwendet und geteilt werden.

2 EMPFEHLUNGEN DES PATIENTEN-SOUNDING BOARD

2.1 EMR TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN 2019

Eines der Themen, welche beim ersten PSB-Meeting besprochen wurden, war das Programm für den EMR-Tag der Seltenen Erkrankungen 2019 (EMR-RDD-2019). Dieser wurde von den EMRaDi-Projektpartnern veranstaltet. Die wichtigsten Empfehlungen zu diesem Thema waren:

- Das formale Datum des Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen – der 28. Februar – könnte ein Problem sein. An diesem Tag gibt es auch zahlreiche lokale Aktivitäten. Daher könnte eventuell nicht jeder Interessierte in der Lage sein, teilzunehmen – darunter auch interessante Vortragende.

- Es wäre interessant, Minister aus den drei Ländern/Grenzregionen/Grenzgemeinden einzuladen. Später wurde jedoch darauf hingewiesen, dass eine Anwesenheit von Ministern bei der politischen Veranstaltung 2020 oder beim abschließenden Meeting angemessener sei.
- Auf dem Programm sollte stehen, wie grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung mit dem Europäischen Referenznetzwerk (ERN) verbunden ist. Zusätzlich sollte es an diesem Tag möglich sein, Erfahrungen und Wissen zur Versorgung von Seltenen Erkrankungen zwischen den drei Ländern zu teilen.
- Es ist wichtig, Vertreter der verschiedenen ERN persönlich einzuladen.
- Der Vorschlag, an diesem Tag einen Moderator einzusetzen, wird vom PSB unterstützt.
- Der Vorschlag, beim EMR RDD 2019 erfolgreiche Beispiele für die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Parteien innerhalb der Region zu präsentieren, wird vom PSB ebenfalls unterstützt.
- Das PSB empfiehlt, die Themen der drei gemeinsamen Präsentationen mit den Workshops/Diskussionen am Runden Tisch zu verbinden.
-

2.2 NATIONALE AKTIONSPLÄNE FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

Die Nationalen Pläne der drei regionalen Länder (Niederlande, Belgien und Deutschland) wurden beim ersten und zweiten PSB-Meeting besprochen. Beim ersten Meeting wurden die drei nationalen Pläne verglichen und sechs Themen wurden als Themen ausgewählt, die Priorität genießen sollten. Diese Themen sind:

- Bewusstsein;
- Wissen und Aufklärung, bei welchen die Patientenorganisationen eine wichtige Rolle spielen;;
- Organisation von Versorgung und Versorgungsnetzwerken (einschließlich psychosozialer Bereich);
- Verfügbarkeit von Therapie (für Patienten mit und ohne Diagnose);
- Strategie bezüglich Kompetenzzentren;
- Qualitätsstandards.

In Vorbereitung auf das zweite PSB-Meeting führten die Patientenvertreter eine sogenannte „Gravitationsanalyse“ durch. Die Empfehlungen für die nationalen Pläne lauten nach dieser Analyse wie folgt:

Bewusstsein: Das Bewusstsein für Seltene Erkrankungen muss erhöht werden. Dazu sollen Allgemeinmediziner (AM) und Spezialisten in der zweiten und dritten Reihe der Gesundheitsversorgung informiert werden. Dies betrifft Informationen über Kompetenzzentren in der Region, grenzüberschreitende Zusammenarbeit, Informationen über die Bedeutung des Bauchgefühls dafür, dass ein Patient ein ungewöhnlicher Fall ist, eine zeitnahe Diagnose sowie eine rasche Überweisung. Eine zentrale Anlaufstelle für Patienten ohne Diagnose mit einer Verbindung zu allen Kompetenzzentren wäre ideal.

Empfehlung: Entwicklung eines AM-Standards auf Grundlage der Symptomatologie, welcher einen Entscheidungsbaum beinhaltet, der den Weg der Versorgung für den Allgemeinmediziner zeigt, der das Gefühl hat, das etwas nicht stimmt.

Wissen und Aufklärung: Bewusstsein bildet die Basis für Wissen und Aufklärung. Es sind bereits zahlreiche Informationen und Kenntnisse verfügbar, welche jedoch nicht immer auf den Patienten fokussiert sind.

Empfehlungen:

Das bestehende Wissen dorthin bringen, wo es benötigt wird, indem patientenorientierte Informationen/eine Patienten-Version von Leitlinien mit Bildern und Zeichnungen entwickelt werden/wird. Gute Beispiele sind:

- Für CML: [CMylife](#) wurde für CML entwickelt (von Radboudumc Nijmegen, Niederlande), um Patienten bei Ihrem Selbstmanagement zu unterstützen. Diese Webseite enthält Informationen über Compliance, Ergebnisse sowie Fragen, die Patienten ihrem Arzt stellen könnten.
- Für Huntington: Zusätzlich zu den Webseiten der nationalen Patientenorganisationen gibt es nützliche Dokumentation in mehreren Sprachen auf verschiedenen europäischen Webseiten wie etwa dem European Huntington's Disease Network (EHDN), der Huntington's Disease Youth Organization (HDYO) und der European Huntington Association (EHA).
- Orphanet France stellt Patienten wichtige Informationen zur Verfügung – jedoch nur in französischer Sprache. Bei anderen nationalen Orphanet-Webseiten ist dies nicht der Fall.
- Die niederländischen Connect-Projekte¹ verbinden Kompetenzzentren mit einer gemeinsamen digitalen Plattform zu Kompetenznetzwerken. Varianten dieses Formats für ein Netzwerk aus Kompetenzzentren könnten für die acht Störungen in der EMR-Region entwickelt werden.

Organisation von Versorgung und Versorgungsnetzwerken:

Empfehlungen:

- Einblicke geben, wo spezialisierte Versorgung (durch Kompetenzzentren bzw. in der Region) für zumindest die acht Erkrankungen verfügbar ist. Dies betrifft den Namen und die Adresse des multidisziplinären Teams und nicht den einzelnen Gesundheitsversorger. Dies könnte mit einer Umfrage klargestellt werden.
- Einblicke geben, wo spezialisierte langfristige (regionale) Versorgung für zumindest die acht Erkrankungen verfügbar ist.
- Wissensaustausch zwischen EC und zwischen EC und Patienten.

Verfügbarkeit von Therapie:

Empfehlungen:

- Die Erhöhung des Bewusstseins kann mehr Gelder bringen.
- Klarstellung, welche (paramedizinischen) Netzwerke (in der Region) bestehen, so dass offensichtlich wird, was getan werden kann, um die Lebensqualität so lange wie möglich zu erhalten.

¹ Die Projekte Connect und Connect Extended werden von VSOP und der niederländischen Organisation für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen koordiniert. Bei diesen Projekten präsentieren sich nationale ausgewiesene Kompetenzzentren für dieselbe Erkrankung bzw. für einen Cluster Seltener Erkrankungen über eine gemeinsame Webseite mit gezielten Informationen über Versorgung, Überweisung und Forschung. Dabei werden sowohl Gesundheitsversorger als auch Patienten aus der Umgebung angesprochen.

- Geben von Einblicken in die Organisation der Versorgung und wie dies damit zusammenhängt, den Patienten dazu anzuleiten, in verschiedenen Phasen des Versorgungsprozesses (einschließlich psychosozialer Aspekte) Entscheidungen zu treffen (gemeinsames Entscheiden).

Strategie bezüglich Kompetenzzentren:

Empfehlungen:

- Klarstellung, wo sich die Kompetenzzentren der jeweiligen Erkrankungen befinden.
- Erstellung einer nationalen Überprüfung der Kompetenzzentren. Das niederländische Modell mit einer Bewertung durch Patientenorganisationen könnte als Ausgangspunkt verwendet werden.
- Kompetenzzentren müssen Teil des Netzwerks der Gesundheitsversorgung (in der Region) werden.

Qualitätsstandards:

Empfehlungen:

- Entwicklung von Versorgungsstandards in Zusammenarbeit mit der jeweiligen Patientenorganisation und Erstellung von Patienten-Versionen dieser Qualitätsstandards.

2.3 QUALITÄTSDOKUMENTE

Das Thema der „Qualitätsdokumente“ wurde bei allen drei PSB-Meetings besprochen. Bei jedem Meeting wurde ein anderes Element der Qualitätsdokumente diskutiert.

Der Schwerpunkt des ersten Meetings lag darauf, was ein Qualitätsdokument ist. Laut den Mitgliedern des PSB gilt für Qualitätsdokumente:

- Sie werden von der/den entsprechenden Berufsgruppe(n) und Patientenorganisation(en) bestätigt/genehmigt.
- Sie sind transparent (bezüglich Interessen/Bedeutung, Literatur und Interessengruppen).
- Sie verfügen über eine Versionsverwaltung und die Dokumente müssen auf geeignete Weise verschlüsselt werden, um ein „Eigenleben“ zu verhindern;
- Sie müssen in einer „leserfreundlichen“ Sprache verfasst sein. Dies bedeutet, dass das PSB die Erstellung einer Patienten-Version des Qualitätsdokuments für Dokumente wie etwa Leitlinien und Leitlinien zu guter klinischer Praxis empfiehlt, sodass Informationen in einer zugänglichen Sprache zur Verfügung stehen und zudem ein Format haben, das lesenswert ist.

Beim zweiten und dritten PSB-Meeting erstellten die PSB-Mitglieder eine Top-Fünf-Liste der Qualitätsdokumente, die sie für am wichtigsten für ihre Erkrankung hielten. Für eine möglichst große Vollständigkeit baten die PSB-Mitglieder darum, die Patientengruppen (sogenannte ePAGs) in ERN anzusprechen, um die Liste der Qualitätsdokumente zu komplettieren. VSOP kontaktierte die ePAG-Mitglieder aus Deutschland, Belgien und den Niederlanden, diese waren jedoch nicht in der Lage, Dokumente zur Liste zu ergänzen. Die Argumente waren etwa: es wurden nicht die richtigen Erkrankungen vertreten, die Liste für ihre jeweilige Erkrankung war bereits vollständig etc.

Beim dritten PSB-Meeting für PKU, CML und Huntington wurde ein Top 5-Qualitätsdokument entwickelt und besprochen:

PKU

1. Broschüre über Phenylketonurie für Allgemeinmediziner
2. Ernährungsinformationen für die Behandlung von Phenylketonurie
3. Phenylketonurie (PKU): Was jetzt?
4. Screening der allgemeinen Öffentlichkeit (flämische Regierung)
5. Europäische Leitlinien für PKU (drei Leitlinien)

CML

1. Behandlungsleitlinie (Cmylife)
2. Behandlungsleitlinie (Onkopedia)
3. Patientenheft über CML
4. Behandlungsleitlinie (Leukaemie-hilfe)
5. Niederländische CML-Leitlinien (Hematologie Nederland)

Huntington

1. Broschüre über Phenylketonurie für Huntington
2. Sprach- und Kommunikationsmanagement
3. Schluckbeschwerden und Ernährung (drei internationale Leitlinien)
4. Physiotherapie (fünf internationale Leitlinien)

Während des Meetings wurde klar, dass weitere Bemühungen zum Teilen dieser Dokumente zwischen den Patientenorganisationen in den Niederlanden, Deutschland und Belgien nicht erforderlich sind. Zurzeit teilen (und übersetzen) diese Patientenorganisationen bereits diese Art von Dokument nicht nur zwischen den drei Ländern, sondern auch auf breiterer europäischer/internationaler Ebene. Der einzige Hinweis vom PSB gegenüber dem LA besteht darin, dass Belgien gegenwärtig für CML und Silver-Russel auf europäischer/internationaler Ebene nicht repräsentiert wird. Dies sollte gefördert werden.

Das PSB empfiehlt sowohl Geldgebern als auch Pflegedienstleistern, welche an der Entwicklung professioneller Qualitätsstandards und Behandlungsleitlinien für Seltene Erkrankungen beteiligt sind, stets auch eine Version für Patienten zu entwickeln und das dafür notwendige Budget zu garantieren. Zusätzlich sollten Patienten Zugang zu auf sie abgestimmten Informationen über Kompetenzzentren haben.

Bezüglich des EMRaDi-Projekts könnte dieses Prinzip auch auf die Liste der „Red Flags“ angewendet werden. Ihre Patienten-Version könnte ein digitales Dokument sein, welches über die Webseiten der drei nationalen Dach-Patientenverbände für Seltene Erkrankungen zur Verfügung gestellt wird – in den nationalen Sprachen und möglicherweise auch auf Englisch, sodass sie auf europäischer und internationaler Ebene geteilt werden kann.

2.4 INFORMATIONEN ZU GRENZÜBERSCHREITENDER GESUNDHEITSVERSORGUNG

Eines der Ziele des EMRaDi-Projekts ist es, die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung zwischen den drei EMR-Ländern weiter zu verbessern. Patienten mit einer Seltenen Erkrankung in der EMR-

Region sollten mehr Unterstützung und koordinierten Zugang zu relevanter Kompetenz (und zu Kompetenzzentren) erhalten. Bei zwei der drei PSB-Meetings wurde das Thema „Informationen über grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung“ besprochen. Beim zweiten PSB-Meeting legten die Mitglieder fest, welche Fragen bezüglich Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung gestellt werden sollten. In Vorbereitung auf das dritte PSB-Meeting sahen sich die PSB-Mitglieder die Webseiten der relevanten Interessengruppen an und berücksichtigten dabei diese Fragen. Beim dritten und letzten PSB-Meeting wurden die Ergebnisse besprochen und es wurden Empfehlungen ausgesprochen.

Die fünf relevantesten Fragen zur grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung sind:

- Welche Art von Informationen wird bezüglich grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung benötigt?
- Wo sollten diese Informationen verfügbar sein?
- Wer sollte diese Informationen liefern?
- Wie sollten diese Informationen angeboten werden?
- Inwiefern sollten sich Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung auf die nationalen ausgewiesenen Kompetenzzentren beziehen?

Das PSB suchte für jedes der teilnehmenden Länder (Belgien, Deutschland und die Niederlande) auf den Webseiten der relevanten Interessengruppen: Krankenversicherer, Krankenhäuser und Nationale Kontaktstellen.

Eine Zusammenfassung der Empfehlungen des PSB:

- Empfohlen wird, dass die Webseiten der Krankenhäuser bezüglich Informationen zu Seltenen Erkrankungen und grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung auf Orphanet und die Nationalen Kontaktstellen verweisen sollten. Zudem sollten die Webseiten der Krankenhäuser/Kompetenzzentren nur zusätzliche Informationen enthalten, die für eben dieses Krankenhaus und/oder die betreffenden Seltenen Erkrankungen spezifisch sind (Ausnahmen bestätigen die Regel). Dies soll dazu dienen, zu verhindern, dass Informationen wiederholt werden oder nicht auf dem neuesten Stand sind.
- Bezüglich der Nationalen Kontaktstellen sollte darauf geachtet werden, dass die Informationen in Teilen angeboten werden, welche für den durchschnittlichen Leser zugänglich sind und dass weitere Informationen für jene Leser, die mehr erfahren wollen, über einen Link verfügbar sind.
- Auf den Webseiten der Nationalen Kontaktstellen sind gegenwärtig keine allgemeinen Informationen zu Seltenen Erkrankungen verfügbar. Die PSB-Mitglieder sind der Meinung, dass dieses Thema ein eigenes Kapitel auf den Webseiten verdient.
- Es wird empfohlen, dass Krankenversicherer Informationen in mehreren Sprachen anbieten. Im Falle von belgischen Krankenversicherern wird empfohlen, die Informationen in französischer, niederländischer, deutscher und englischer Sprache zur Verfügung zu stellen. Im Falle von niederländischen und deutschen Krankenversicherern sollten die Informationen zusätzlich zu Niederländisch und/oder Deutsch auch in englischer Sprache zur Verfügung gestellt werden.

Empfehlung für den Lenkungsausschuss (LA):

- Untersuchen Sie, wie der LA Ärzte, die in den beteiligten Universitätskrankenhäusern arbeiten, dazu motivieren kann, an einem nationalen Bewertungsverfahren teilzunehmen.
- Sehen Sie sich auch an, wie der LA diese Ärzte dazu motivieren kann, an Kompetenzzentren in der Region zu verweisen, wenn das Krankenhaus nicht über die Expertise über eine Seltene Erkrankung verfügt. Dies würde anstelle der Überweisung des Patienten an ein Kompetenzzentrum anderswo im Land, also in einer größeren Entfernung, erfolgen.
- Nutzen Sie zudem die Informationen, die auf Orphanet verfügbar sind und erstellen Sie keine separate Übersicht über die Kompetenzzentren in der Region. Dies würde auch die langfristige Umsetzung in anderen Grenzregionen fördern.
- Nehmen Sie Kontakt mit den Nationalen Kontaktstellen und Dach-Patientenverbänden für Seltene Erkrankungen auf, um die oben erwähnten Empfehlungen zu besprechen und um herauszufinden, wie die Bereitstellung von Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung weiter verbessert werden kann.
- Sehen Sie sich an, wie die Bereitstellung von Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung durch die Krankenversicherer weiter verbessert werden kann.

Zusätzlich zu diesen Empfehlungen bezüglich der Webseiten der oben erwähnten relevanten Interessengruppen empfiehlt das PSB Folgendes:

- Die Webseite der relevanten Patientenorganisationen (Dachorganisationen) sollte Informationen über die Kompetenzzentren mit einem Link zu Orphanet und Anweisungen dazu, wie man die nationalen ausgewiesenen Kompetenzzentren für Seltene Erkrankungen finden kann, bereitstellen.
- Nationale Dach-Patientenorganisationen sollten ein formales nationales Verfahren für die Bewertung von sich bewerbenden Kompetenzzentren fordern – einschließlich der Bewertung aus der Perspektive der Patienten – falls dies so noch nicht existiert. In weiterer Folge sollten Patientenorganisationen die Krankenhäuser/Zentren, die für ihre Erkrankung relevant sind, motivieren, an diesem nationalen Bewertungsverfahren teilzunehmen². Zukünftig soll die Ernennung über ein solches Verfahren die einzige Art und Weise sein, wie sie (Krankenhäuser/Zentren) ein Teil eines ERN werden können.

2.5 PATIENTENBETEILIGUNG AN MEDIZINISCHER FORSCHUNG

Im Kontext des Projekts wurde eine Aufstellung von den beteiligten Projektpartnern erstellt. Dabei ging es darum, ob Patientenbeteiligung an medizinischer Forschung vorhanden ist und wie diese Beteiligung erfolgte.

Das PSB empfiehlt, Patientenorganisationen stärker an medizinischer Forschung zu beteiligen, vor allem zu Beginn eines Prozesses, etwa, wenn es darum geht, die Forschungsagenda zu formulieren, die Logistik und das Design zu bestimmen etc. Ein „Best Practice“-Beispiel, das aus dieser Aufstellung

² Belgien verfügt gegenwärtig nicht über ein nationales Bewertungsverfahren für die Ernennung von Kompetenzzentren. Es hat eine nationale und eine regionale Politik und die regionale Regierung wird auch als föderalisierte Einheiten bezeichnet.

hervorging, ist die Art und Weise, wie die Patientenbeteiligung in der internationalen Duchenne-Forschung strukturiert ist. Das PSB empfiehlt, nach diesem Modell zu arbeiten und die Erfahrung aus der Duchenne-Forschung dazu zu nutzen, einen Stufen-Aktionsplan zu entwickeln, um Patienten besser in den Forschungsprozess zu involvieren – beginnend mit den acht ausgewählten Störungen. Ein solcher Aktionsplan muss jedoch mit dem Forschungskontext außerhalb der EMR-Region verbunden werden, da alle Studien zu Seltenen Erkrankungen aufgrund ihrer Seltenheit nur multizentral und multinational sein können. Das PSB empfiehlt Geldgebern für die Forschung zu Seltenen Erkrankungen, die Patientenbeteiligung zu einem Teil ihrer Aufforderung zur Einreichung von Projektvorschlägen zu machen und dies so spezifisch wie möglich zu gestalten: Wie und wann ist der Patient beteiligt und wie wird diese Teilnahme finanziert? Es empfiehlt zudem, dass ERN sich hier einschalten sollten.

2.6 FEEDBACK FÜR ANDERE ARBEITSPAKETE

Bei zwei der PSB-Meetings gaben die PSB-Mitglieder auch Feedback zu den Ergebnissen, die andere Arbeitspakete des EMRaDi-Projekts entwickelten. Dies betraf:

- WP3: Konzeptmodell der Organisation der Versorgung;
- WP4: „Red Flag“-Liste für Seltene Erkrankungen.

Da diese Empfehlungen ergebnisspezifisch waren und in die nächsten Versionen der beiden Lieferergebnisse aufgenommen wurden, werden sie in diesem Bericht nicht genauer beschrieben.

2.7 ABSCHLIESSENDE AKTIONEN

Während der letzten Monate des Projekts wird VSOP die Arbeit an den (Empfehlungen zu) Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung fortsetzen – angepasst an die verschiedenen Bedürfnisse der Nationalen Kontaktstellen, Krankenversicherer und Kompetenzzentren. Zusätzlich wird auf Grundlage der bestehenden Leitlinien für die Patientenbeteiligung an Forschung eine spezifische Leitlinie für Kompetenzzentren entwickelt. Für die Entwicklung von Produkten für die Kompetenzzentren wird sich die VSOP mit dem Kompetenzzentrum für Kabuki in Maastricht (WP4) zusammentun.

3 FAZIT

Die Empfehlungen aus der Perspektive der Patienten, welche das PSB über und von der VSOP erhielt, waren beim EMRaDi-Projekt sehr hilfreich. Praktische Ratschläge zum EMR Tag der Seltenen Erkrankungen 2019 wurden – sofern organisatorisch möglich – angewendet und einige Arbeitspakete profitierten von der Empfehlung von PSB für ihre Lieferergebnisse.

Die oben erwähnten Empfehlungen für die EMR-Region bezüglich der nationalen Pläne, der Qualitätsdokumente, der Informationen zu grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung und der Patientenbeteiligung an medizinischer Forschung hatten bei der politischen Veranstaltung (5. Dezember 2019, Brüssel), bei der Abschlussveranstaltung (17. Februar 2020, Lüttich) und bei der Nachverfolgung des Projekts einen herausragenden Stellenwert.

4 LISTE VON ABKÜRZUNGEN

GÜGV	Grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung
CML	Chronische myeloische Leukämie
CoE	Kompetenzzentrum
EMRaDi	Seltene Erkrankungen in der Euregio Maas-Rhein
EMR	Euregio Maas-Rhein
ERN	Europäisches Referenznetzwerk
ePAGs	Europäische Patienteninteressengruppen
AM	Allgemeinmediziner
NKS	Nationale Kontaktstelle
PKU	Phenylketonurie
PSB	Patienten-Sounding Board
PV	Polycythaemia vera
RDD	Tag der Seltenen Erkrankungen
LA	Lenkungsausschuss
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties