achse

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Mitgliederversammlung ACHSE am 18. November 2016 in Rheinsberg

TOP 15 - Interessenvertretung 2.0

a) **Neuer AK Gesundheitspolitik –**
Präsentation durch die Geschäftsführerin, Mirjam Mann

b) **Neuer Gesundheitspolitischer Beirat –**
Präsentation durch den Vorsitzenden des Beirats, Ehrenvorsitzender Christoph Nachtigäller

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Zielsetzung der ACHSE –
Den Seltenen eine Stimme geben

§ 2 Zweck des Vereins

Die ACHSE verfolgt folgende Ziele:

2.1. Beiträge zur Verbesserung von Gesundheit, Gesundheitsaussichten und Lebensqualität von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen sowie zur Sicherstellung ihrer Selbstbestimmung und Chancengleichheit anzuregen;

2.2. das Wissen über Seltene Erkrankungen zu fördern, (...);

2.3. Menschen mit Seltenen Erkrankungen zusammenzuführen (…);

2.4. Politische Initiativen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen vorzubereiten, zu Gesetzen, Verordnungen und Richtlinien im Sinne der Betroffenen möglichst bereits im Entwurfsstadium Stellung zu beziehen und politische Mandatsträger zu beraten;

2.5. **Die Interessen der Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu vertreten, insbesondere gegenüber Institutionen im Gesundheitswesen;**

2.6. (…) Forschung zu intensivieren, die medizinische Versorgungsstruktur und ihre Qualität zu sichern und die Arzneimittelversorgung zu verbessern;

2.7. Für eine bessere Unterrichtung der Ärzte und anderer Therapeuten über Symptome, Diagnose, Verlauf und Therapie von Seltenen Erkrankungen einzutreten und deren Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu fördern.

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Zielsetzung der ACHSE –
Den Seltenen eine Stimme geben

- Das Thema „Seltene" zwischen 2004 und 2010 auf die Agenda der Entscheidungsträger gesetzt
- Entwicklung und Verabschiedung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in 2010-2013
- Seither gilt ACHSE als „die" Anlaufstelle bzw. Expertin für Seltene Erkrankungen.
- Umsetzung des Nationalen Aktionsplans geht jetzt nur stockend voran.
- ACHSE leistet zurzeit viel Vernetzungsarbeit, hat jedoch nicht viele konkrete Verbesserungsvorschläge

Wer ist ACHSE?

ACHSE =

- 117 Vereine, die ordentliches Mitglied sind
- 9 außerordentliche Mitglieder
- Ehrenamtlicher Vorstand aus zurzeit 7 Personen und den Ehrenvorsitzenden Christoph Nachtigäller
- Eine Geschäftsstelle mit rechnerisch zurzeit 7,4 Mitarbeiter, verteilt auf 9 Personen, u.a. zuständig für Projektarbeit, Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising.
- Etwa 200 ehrenamtlich Aktive aus den Reihen der Mitglieds-organisationen, die sich für die Öffentlichkeitsarbeit und die Interessenvertretung im Netzwerk der ACHSE engagieren und austauschen.

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

ACHSE muss in Politik und Selbstverwaltung mehr ins Rollen bringen!

- Im September 2017 ist Bundestagswahl – eine neue Chance unsere Forderungen umzusetzen.
- Die zertifizierten NAMSE-Zentren gibt es immer noch nicht – Deutschland gerät international wieder in Rückstand.
- ACHSE muss sicherstellen, dass bei neuen Gesetzesentwürfen, die Seltenen nicht vergessen werden.
- Die Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans müssen umgesetzt werden.
- Und damit wäre noch nicht alles erreicht, was wir brauchen ...!!

Wie packen wir es an?! –
Nur gemeinsam sind wir stark!

Was tun?

- ACHSE ist eine Selbsthilfe-organisation mit viel Erfahrungswissen und aktiven Patientenvertretern
- Es gibt heutzutage gute Möglichkeiten sich auch ohne (viele) Sitzungen auszutauschen

VORSCHLAG 1: Gründung eines ACHSE ARBEITSKREISES GESUNDHEITSPOLITIK

ACHSE ARBEITSKREIS GESUNDHEITSPOLITIK

AUFGABEN

- Beratung des Vorstandes
- Meinungsbild aus den Reihen der Mitgliedsorganisationen bezüglich aktuellen dringenden Themen
- Beobachtung der politischen Entwicklungen, Hinweise über mögliche Probleme und Gefahren für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
- Unterstützung bei der Formulierung von Positionspapieren, die anschließend entweder vom Vorstand oder von der Mitgliederversammlung verabschiedet werden
- Im Namen der ACHSE Teilnahme an Veranstaltungen, Podiumsdiskussionen, Anhörungen oder ähnlichem (auf Bitte der Geschäftsführerin)

ACHSE ARBEITSKREIS GESUNDHEITSPOLITIK

ANFORDERUNGEN

- Mitglieder des AKG sollten aktives Mitglied einer ACHSE Mitgliedsorganisation sein
- Bereitschaft per Email, Telefonkonferenz und/oder Videokonferenz, eventuell auch via Rare Connect im Arbeitskreis oder in Untergruppen Themen zu beraten und voranzutreiben
- Bereitschaft sich aktiv zu beteiligen
- Mitglied handelt mit Zustimmung des Vorstandes seines Vereins

Arbeitsweise

- Koordination:
  Mirjam Mann (Geschäftsführerin)
- Einrichtung eines Emailverteilers
- Eventuelle Materialien werden im Extranet bereit gestellt
- Für Schulungen werden bei Bedarf Webinare angeboten
- Ernennung von Beobachtern, die sich um bestimmte Themen besonders kümmern

Ziel des Arbeitskreises ist es, trotz geringer hauptamtlicher Ressourcen mehr zu erreichen!

Mögliche Themen

- Pflegereform
- Verbesserung der Diagnostik
- Zentren
- Etablierung von Registern zu Seltenen Erkrankungen
- Stärkung der Selbsthilfe
- Nutzenbewertung von Orphan Drugs
- Fort- und Weiterbildung der Ärzte
- Stärkung der Versorgungsforschung
- Wahlprüfsteine 2017
- Unabhängige Patientenberatung
- …

Machen Sie mit?

In einer Pilotphase wurde die Idee mit einigen diskutiert und die Gründung eines Arbeitskreises für gut befunden. Folgende Personen machen auf jeden Fall gerne mit:

- Dr. Frank Brunsmann (Pro Retina)
- Patricia Carl (BKMF)
- Jürgen Grunert (Ehlers Danlos)
- Ute Kühn (Dystonie)
- Christina Leber (William Beuren Syndrom)
- Dr. Bernd Quadder (Sarkoidose)
- ***Und Sie?!***

Seitens des Vorstandes beteiligen sich Geske Wehr und Claudia Sproedt

Was tun?

- ACHSE will Politik und Selbstverwaltung beeinflussen.
- ACHSE will frühzeitig über Reformen, Probleme im System etc. informiert sein.

VORSCHLAG 2: Gründung GESUNDHEITSPOLITISCHER BEIRAT

ACHSE GESUNDHEITSPOLITISCHER BEIRAT

AUFGABEN

- Beratung des Vorstandes sowohl auf Anfrage, als in eigener Initiative
- Beobachtung der politischen Entwicklungen, Hinweise über mögliche Probleme und Gefahren für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
- Beantwortung von Fragen der ACHSE bezüglich des Gesundheitswesens, insbesondere auch zur Beeinflussung von Entscheidungsprozessen
- Unterstützung bei der Kontaktaufnahme mit wichtigen Akteuren
- Beratung bei der Entwicklung von Lösungsvorschlägen

ACHSE GESUNDHEITSPOLITISCHER BEIRAT

ANFORDERUNGEN

- Mitglieder des Beirats sind Persönlichkeiten, die vor nicht allzu langer Zeit eine wichtige Rolle bei den anderen wichtigen Akteuren im Gesundheitswesen hatten (d.h. nicht aus der Selbsthilfe)
- Bereitschaft sich aktiv zu beteiligen
- Transparenz über mögliche Interessenkonflikte
- Kein wirtschaftliches Interesse an der Patientenbeeinflussung

Arbeitsweise

- Vorsitzender des Beirats:
  Christoph Nachtigäller
- Kommunikation hauptsächlich per Telefon, Email oder Videokonferenz
- Treffen bei Bedarf und Gelegenheit

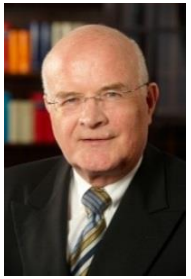
Mögliche Themen

- Zusammenarbeit zwischen Zentren und Niedergelassenen
- Begutachtung durch die MDKen
- Stratifizierte Medizin
- Etablierung von Registern zu Seltenen Erkrankungen
- Nutzenbewertung von Orphan Drugs
- Fort- und Weiterbildung der Ärzte
- Stärkung der Versorgungsforschung
- Zuschläge gemäß Krankenhausstrukturgesetz
- Expertengruppen Off-Label
- Spezialärztliche Versorgung
- …

Wer?

Folgende Personen wurden informell angefragt und haben zugesagt:

- Dr. Rainer Hess (ehemals unparteiischer Vorsitzender des GBA)
- Wolfgang Zöller (ehemaliger Patientenbeauftragter)
- Klaus-Dieter Voss (ehemaliger Vorstand GKV Spitzenverband)
- Dr. Alexander Munte (ehemaliger Vorsitzender KV Bayern)
- Prof. Rembert Elbers (ehemals BfArm/COMP)



Diese Personen hatten wichtige Ämter bei den verschiedenen Bänken des GBAs bzw. in Politik und BfArm

Machen Sie mit? Fragen? Kontaktieren Sie uns!

ACHSE e.V.
Mirjam Mann
Geschäftsführerin
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
030 / 3300708-29
0151 / 1800 1729
mirjam.mann@achse-online.de
www.achse-online.de

Spendenkonto ACHSE e.V., Bank für Sozialwirtschaft
BIC: BFS WDE 33
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen