

## **Beiträge der Patientenselbsthilfe zur ärztlichen Aus- und Fortbildung**

### **Ergebnisse einer Umfrage bei 53 Mitgliedsorganisationen der ACHSE**

Anfang 2010 fand im Rahmen des BMG-geförderten Projektes „Beiträge der Patientenselbsthilfe zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen“ eine Umfrage bei den Mitgliedsorganisationen der ACHSE über deren Beteiligung an der ärztlichen Aus- und Fortbildung statt. Die Rücklaufquote des Fragebogens betrug 59%; die Ergebnisse basieren auf den Antworten von 53 Patientennorganisationen (vgl. Anhang: Frage 1).

Die Auswertung der Umfrage erbrachte folgende Ergebnisse:

1. Die Ausgangsthese, dass Organisationen von Patienten mit seltenen Erkrankungen mehrheitlich aktiv bemüht sind, zur Aus- und Fortbildung von Ärzten beizutragen, wurde bestätigt. Das Bemühen äußert sich insbesondere in einer großen Anzahl kooperativ organisierter Informations- und Fortbildungsveranstaltungen unter Teilnahme von Ärzten, Patienten, Forschern, Studenten und anderen Zielgruppen. Diese Veranstaltungen werden in der Regel im Jahresrhythmus abgehalten; Ergebnisse werden im Internet und in den Medien der Patientenorganisation (PO) verbreitet. Darüber hinaus werden zahlreiche Vorträge vor Ärzten und Medizinstudenten gehalten und Artikel in ärztlichen Fachzeitschriften publiziert. Viele PO regen Medizinstudenten zu Seminar- und Promotionsarbeiten an oder laden sie zu ihren Veranstaltungen ein.

2. Bei diesen Aktivitäten stehen die Information der Ärzte über die jeweilige seltene Erkrankung, die aus Sicht der Betroffenen i. d. R. defizitäre Forschungs- und Versorgungssituation sowie die Vorstellung der Arbeit der jeweiligen Patientenorganisation im Vordergrund.

Die Patientenorganisationen beteiligen sich mit unterschiedlicher Intensität an diesen Aktivitäten, wobei die Ausbildung der Medizinstudenten eine geringere Rolle spielt als die Fortbildung und Vernetzung der jeweiligen Fachärzte.

3. Nicht alle PO beteiligen sich gleichermaßen an der Aus- oder Fortbildung der Ärzte. Auch die Akzeptanz durch die Ärzteschaft ist unterschiedlich. Die PO lassen sich nach dem Grad ihrer Beteiligung als intensive, aktive oder als nur gelegentliche Förderer der ärztlichen Aus- und Fortbildung typisieren. Diese Beteiligung hängt im Wesentlichen von folgenden personellen und strukturellen Voraussetzungen ab (vgl. Anhang: Frage 2, 3 und 4):

- Zahl der Mitglieder bundesweit (63% haben weniger als 500 Mitglieder) und
- Zahl der ehrenamtlich Aktiven (53% geben weniger als 20 Aktive an);
- Vorhandensein einer professionellen Geschäftsführung (dies ist nur bei 20% der Fall);

- Kontakte zur spezialisierten Ärzteschaft (z. B. medizinischer Beirat);
  - Effizienz der Arbeitsweise, insbesondere eine Mehrfachnutzung vorhandener Arbeitshilfen, wie Mustervorträge oder Musterartikel.
4. Trotz der o. g. Aktivitäten zur Förderung der ärztlichen Aus- und Fortbildung bleibt unklar, inwieweit diese vom Willen und Bedarf der Patienten oder von den Interessen der Ärzte oder von einer gemischten Beteiligung gesteuert werden, und ob und in welchem Ausmaß sie letztlich die angestrebte Verbesserung der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen zur Folge haben.

## 1. Fragestellung und Befragungsmethode

Ange­sichts von etwa 7000 seltenen Erkrankungen wissen Ärzte über diese Erkrankungen insgesamt wenig, und für den Einzelfall fehlt daher oft ausreichende Erfahrung. Späte oder falsche Diagnosen und Fehlbehandlungen der Patienten, auch mit Todesfolge, können die Folge sein. Im Einzelfall sind dann die von einer seltenen Erkrankung Betroffenen selber wichtige Wissens- und Erfahrungsträger, die potentiell als „Evidenzquelle“ zur Verfügung stehen (Sänger et al. 2009). Die Einbeziehung der Patienten und der Patientenselbsthilfe in die ärztliche Aus- und Fortbildung ist daher als wichtiges Instrument der Verbesserung der Versorgung und speziell der frühen Diagnosestellung bei seltenen Erkrankungen anzusehen (Eidt et al. 2009).

Es stellte sich somit die Frage, ob und wie Ärzten, Studenten und anderen medizinischen Berufsgruppen die Kompetenzen und Erfahrungen der in der Patientenselbsthilfe organisierten Patienten und Patientenvertreter vermittelt werden kann (vgl. dazu die ausgezeichnete Einzelfalldarstellung der „Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom“ von Bremer et al. 2006).

Im Rahmen des vom BMG geförderten Projekts „Beiträge der Patientenselbsthilfe zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen“ (2009 – 2011) fand zu dieser Fragestellung Anfang 2010 eine Umfrage bei den Mitgliedsorganisationen der ACHSE statt.<sup>1</sup>

Ausgehend von den Ergebnissen einer vorgeschalteten Literaturrecherche wurde ein Fragebogen mit weitgehend geschlossenen Fragen (d. h. mit literaturbasierten Antwortvorgaben) für die beiden Themenblöcke „Informationen zu den Patientenorganisationen“ und „Aktivitäten zur ärztlichen Aus- und Fortbildung“ entwickelt. Dieser Fragebogen wurde für die spätere Auswertung mit dem Excelprogramm (Grundauszählung, Korrelationstabellen) präpariert und allen 90 Mitgliedsorganisationen der ACHSE per E-Mail zugeschickt. Von diesen Organisationen schickten 53 den ausgefüllten Fragebogen zurück, was einer vergleichsweise hohen Rücklaufquote von 59% entspricht.

Trotz dieser guten Rücklaufquote und Annahme einer gewissen „Fragebogenmüdigkeit“ kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Ergebnisse der Umfrage repräsentativ für alle ACHSE-Mitgliedsorganisationen sind; vielmehr ist zu vermuten, dass viele der an der Umfrage nicht beteiligten Patienten-

tenorganisationen sich aufgrund anderer Schwerpunktsetzung kaum oder gar nicht an der ärztlichen Aus- und Fortbildung beteiligen.

## **2. Profil der Patientenorganisationen**

Die Umfrage deckt einerseits die dünne Personaldecke und hohe Fragilität der PO, andererseits aber eine große Bereitschaft der Ehrenamtlichen zum persönlichen Engagement auf:

- 40% der 53 teilnehmenden PO vertreten sehr seltene Erkrankungen mit vermutlich weniger als 100 Betroffenen (7%) oder zwischen 100 bis 1000 Betroffenen (33%) in Deutschland;
- fast zwei Drittel (63%) der PO haben weniger als 500 Mitglieder;
- über die Hälfte (55%) der PO führen ihre Aktivitäten mit weniger als 20 Aktiven durch;
- nur 20% verfügen über einen bezahlten Geschäftsführer.

Die wenigen ehrenamtlich Aktiven, in erster Linie die Vorstandsmitglieder, sind oftmals die Einzigen, die für alle organisatorischen, strategischen und rechtlichen Fragen die Verantwortung tragen und gleichzeitig die operativen Arbeiten durchführen.<sup>2</sup> Dieses kann durchaus zu besonders hohen Belastungen der Privatsphäre, zu Verstärkungen vorhandener Stress- und Krankheits-symptome und zum frühzeitigen „Burnout“ führen, insbesondere wenn das kollegiale, mitunter sogar familiäre Selbsthilfeumfeld keine Entlastung bieten kann.

## **3. Aktivitätsspektrum im Bereich der ärztlichen Aus- und Fortbildung**

### **3.1 Bedeutung und Nutzen der Aktivitäten**

Alle an der Umfrage beteiligten PO sehen sich in der Pflicht, für die Verbesserung der medizinisch-sozialen Versorgung ihrer Mitglieder Aktivitäten zugunsten der Verbesserung der ärztlichen Aus- und Fortbildung (ÄAF) zu unternehmen. Alle PO unterhalten daher Websites zur Information von Mitgliedern, Ärzten und anderen Zielgruppen über ihre spezielle seltene Erkrankung. Dabei kommt ihnen ein von ihnen selbst initiiertes Netzwerk von Kontakten zu spezialisierten Ärzten und Forschern zugute.

Über 90% der PO betrachten die Frage der Ausbildung und 98% die Frage der Fortbildung von Fachärzten als „sehr wichtig“ oder „wichtig“.

Den größten Nutzen ihrer eigenen ÄAF-bezogenen Aktivitäten sieht die überwiegende Mehrheit der PO in der Verbesserung der Versorgungs- und Beratungsqualität (inkl. frühzeitiger Diagnosestellung) für die Patienten.

### **3.2 Spektrum wichtiger Aktivitäten**

Auffällig ist das große Spektrum aktueller Fortbildungsaktivitäten der PO nach Häufigkeit der Nennungen:

- 1: Informationsstände und Poster auf ärztlichen Fortbildungsveranstaltungen (58%)
- 2: Vorträge auf ärztlichen Fortbildungsveranstaltungen (51%)
- 3: Verbreitung von Informationsmaterial für Ärzte (49%)
- 4: Artikel in ärztlichen Fachzeitschriften (47%)
- 5: Zusammenarbeit mit ärztlichen Fachverbänden (30%)

Auf dem Gebiet der ärztlichen Ausbildung werden von den PO folgende Aktivitäten vorrangig genannt:

- 1: Vorträge vor Medizinstudenten (45%)
- 2: Verbreitung von Informationsmaterial (43%)
- 3: Beteiligung an Promotionsarbeiten (36%)
- 4: Beteiligung an Lehrbüchern (32%)
- 5: Einladung von Studenten zu Veranstaltungen der PO (32%)

Diese Rangfolge ist weitgehend unabhängig von der Zahl der Mitglieder oder der Aktiven der PO.

## 4. Beispiele

### 4.1 Vorträge vor Medizinstudenten

Jede zweite PO (52%) berichtete, wenigstens einen Vortrag pro Jahr vor Medizinstudenten zu halten; und immerhin hielten 15% der PO vier und mehr Vorträge in den Jahren 2008 und 2009.

Zum Sonderfall zählt dabei die Interessengemeinschaft Sichelzellanämie und Thalassämie e. V. mit 20 Vorträgen in 2008 und 30 Vorträgen in 2009. Die Vorsitzende dieser Organisation ist zwar selber nicht direkt von dieser Erkrankung betroffen, aber beruflich als spezialisierte Kinderärztin dafür tätig. In ihrer Doppelfunktion hat sie ausgezeichnete Möglichkeiten, sowohl die Patienten- als auch die Ärzteinteressen zu vertreten.

### 4.2 Vorträge auf Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte

Ähnlich wie bei den Vorträgen vor Medizinstudenten gibt es auch sehr aktive PO (13%), deren Vertreter mehr als 5 Vorträge pro Jahr vor Ärzten halten. Mehr als die Hälfte (57%) ist in der Lage, wenigstens einen Vortrag pro Jahr vor Ärzten und anderen Zielgruppen zu halten.<sup>3</sup>

### 4.3 Musterartikel

Die Abfassung von mehrfach verwendbaren Musterartikeln für ärztliche Fachzeitschriften wird als gezieltes Mittel zur Fortbildung der Ärzte über die jeweilige seltene Erkrankung und deren Bewältigung sowie zur Information über die Arbeit der jeweiligen PO eingesetzt.

Während viele PO (52%) in 2008 und 2009 keinen Artikel in einer ärztlichen Fachzeitschrift platzierten, konnte eine Minderheit (19%) immerhin zwei oder mehr Artikel pro Jahr in Fachzeitschriften unterbringen.<sup>4</sup>

#### **4.4 Schreibwettbewerb unter Medizinstudenten**

Die Patientenorganisation Morbus Wilson e. V. schrieb 2008 einen bundesweiten Schreibwettbewerb unter Medizinstudenten mit dem Ziel aus, die drei besten Krankheitsbeschreibungen unter literarischen, didaktischen, wissenschaftlichen und sozialen Gesichtspunkten zu prämiieren. Eine Fachjury wählte unter den 50 eingegangenen Bewerbungen drei aus; (jeweils eine aus den Unikliniken Berlin, Münster und München), deren Verfasser Preisgelder zwischen 100 und 500 Euro erhielten. Da das Ziel der Sensibilisierung der Studenten für die Wilson-Erkrankung erreicht wurde, beabsichtigt Morbus Wilson e. V., diese Aktion weiterzuführen und auch Doktorarbeiten einzubeziehen.

#### **4.5 Informations- und Schulungsfilme**

Fünf befragte Patientenorganisationen verfügen über Informations- oder Schulungsfilme für Ärzte und andere Zielgruppen.

PRO RETINA Deutschland e. V. beabsichtigt 2011 mit Stiftungsmitteln die Weiterentwicklung eines Drehbuchs zu einem Schulungsfilm für Ärzte zu finanzieren. Die NCL-Stiftung hat z. T. mit externen Mitteln zwei 30-Sekunden-Videospots und einen 4-Minuten-Film entwickelt.

Mit finanzieller Unterstützung durch ein Biotech-Unternehmen und in enger Zusammenarbeit mit spezialisierten Klinikern hat die Deutsche Gaucher Gesellschaft e. V. einen 20-minütigen Informationsfilm für Ärzte, Patienten und Angehörige gedreht.<sup>5</sup> Die Gesamtregie der Filmentwicklung lag dabei allerdings in der Hand eines Klinik-Chefarztes.

### **5. Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte und andere Zielgruppen**

Die Arbeitsteilung zwischen Ärzten und Patientenselbsthilfe bei Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung der Fortbildungsveranstaltungen und damit auch der Einfluss der PO auf Themen, Referenten und Patientenorientierung der Veranstaltungen ist selten erkennbar; sie scheint aber aufgrund traditionell enger Beziehungen in der Regel in partnerschaftlicher Absprache zu erfolgen.

#### **5.1 Vielfältige Teilnehmergruppen und Begegnungschancen**

Ein signifikanter Anteil der personellen und finanziellen Ressourcen der PO wird für die Organisation von Fortbildungsveranstaltungen mit Beteiligung von Ärzten eingesetzt. Jede zweite PO führt solche Fortbildungsveranstaltungen in Form von bundesweiten Patiententagen, Konferenzen und Workshops durch, an denen Ärzte und eine Vielzahl anderer Zielgruppen teilnehmen. In der Tat liegt das besondere Merkmal dieser Veranstaltungen in der Vielfalt von Zielgruppen. Von 27 in 2008 und 2009 eigenständig oder kooperativ mit Ärzten organisierten Veranstaltungen fanden 21 unter Beteiligung von Ärzten und anderen Zielgruppen statt. Obwohl Ärzte dabei die eigentliche Zielgruppe darstellen, werden durch das „gemischte“ Veranstaltungsprogramm oder durch

gezielte Einladungen auch andere Zielgruppen angesprochen, insbesondere: Patienten, Angehörige, Forscher, medizinisches Fachpersonal, Studenten, Krankenkassen und die allgemeine Öffentlichkeit. Es ergibt sich dadurch ein breiter, zielgruppenübergreifender Lern- und Fortbildungseffekt, der durch formelle und informelle Interaktionsmöglichkeiten geprägt ist (z. B. Vorträge, Diskussionen, Panels, Fragen der Patienten an Ärzte, gemeinsame Teilnahme an Workshops, Rahmenprogramm und Mahlzeiten). Diese anderweitig nicht vorhandenen „Begegnungschancen auf engem Raum“ werden von einigen PO gezielt hergestellt, um den Wissens- und Erfahrungsaustausch zwischen den Berufsgruppen zu fördern und die rein disziplinär ausgerichteten ärztlichen oder wissenschaftlichen Fachveranstaltungen zu ergänzen. So ermutigt z. B. die Deutsche Sarkoidose Vereinigung (DSV) ihre Mitglieder zu derartigen Veranstaltungen ihre eigenen Haus- oder Fachärzte mitzubringen, um gemeinsam Fragen zu stellen und im Rahmen von themenzentrierten Workshops vom Expertenwissen aller anwesenden Berufsgruppen zu profitieren. Auf diesen Veranstaltungen entstehen so auch nachhaltige Vernetzungen und Motivation zur Zusammenarbeit zwischen den Beteiligten. Dieser generell feststellbare Mehrwert der Veranstaltungen für Ärzte tritt als ein oft zu wenig beachteter, sekundärer „Mitnahmeeffekt“ auch für die anderen Zielgruppen auf.

## **5.2 Mehrwert für Ärzte und Studenten**

Der Fortbildungseffekt der Veranstaltungen für Ärzte wird in erster Linie durch die Füllung von Wissenslücken, insbesondere auf folgenden Gebieten bewirkt: Aktueller medizinisch-klinischer Wissensstand zur jeweiligen seltenen Erkrankung; Folgen der Erkrankung für die Veränderung der Lebensqualität der Betroffenen; Arbeit und Nutzen der Patientenselbsthilfe und benachbarter medizinisch-pflegerischer Berufsgruppen; neue Forschungsergebnisse und deren Relevanz zur Verbesserung der Patientenversorgung. Medizinstudenten und junge Ärzte werden evtl. erstmalig mit den krankheitsspezifischen Erfahrungen von Patienten konfrontiert und durch Kontakte und Gespräche mit Vertretern der PO in ihrem allgemeinen Verständnis der Lebens- und Versorgungssituation der Betroffenen beeinflusst. Vorträge von Forschern, Klinikern und nicht-ärztlichem Fachpersonal tragen zu ihrer fachlichen Weiterbildung bei. Teilnehmende Medizinstudenten kommen ebenfalls in den Genuss dieser Informationen und Interaktionen, allerdings werden sie oft nicht direkt in ihrer Rolle als angehende Ärzte von den PO angesprochen.

## **5.3 Optimierungsbedarf der Fortbildungsveranstaltungen**

Das teilweise wenig ausgeprägte Bewusstsein der PO für das Potential und für die tatsächliche Bedeutung ihres Beitrages zur ärztlichen Fortbildung geht auch aus den geringen Aktivitäten zur Evaluation und Zertifizierung der Veranstaltungen hervor. Die Möglichkeit des Sammels von Fortbildungspunkten kann ein starker Anreiz und ein wichtiges Teilnahmemotiv auf Seiten der Ärzte sein. Freilich scheint die Anerkennung der von der Patientenselbsthilfe für eine Vielzahl von Zielgruppen organisierten Veranstaltungen als ärztliche

Fortbildungsveranstaltung durch die Ärztekammern ein z. T. noch ungelöstes Problem zu sein. Da nach den Zertifizierungskriterien der BÄK nur Ärzte entsprechende Anträge für Fortbildungsveranstaltungen stellen können, überlässt z. B. die Sarkoidose-Vereinigung den ärztlichen Organisatoren die Durchführung der Beantragungsprozedur. Viele PO werden offenbar auch durch den erforderlichen hohen bürokratischen Aufwand von einer erkennbar sinnvollen Zertifizierung ihrer Veranstaltungen abgeschreckt.

Vergleicht man die Strukturmerkmale der Fortbildungsveranstaltungen der PO miteinander, so fällt auf, dass in einigen Fällen Kliniker, Forscher und Ärzte als alleinige Organisatoren fungieren (z. B. Kongress „Osteologie 2009“ organisiert vom Dachverband Osteologie e. V., genannt als „Highlight“ von Hypophosphatasie Deutschland e. V.), während andere Veranstaltungen primär von den Patientenorganisationen durchgeführt werden (z. B. „Marfantag 2009“).

## **6. Grad der Beteiligung der Patientenorganisationen an der ärztlichen Aus- und Fortbildung**

Um die Patientenorganisationen nach dem Grad ihrer Gesamt-Beteiligung an der ärztlichen Aus- und Fortbildung (im Folgenden ÄAF genannt) einschätzen zu können, wurde in einem ersten Schritt für jede PO die Ausprägung folgender acht Indikatoren erfasst:

- 1: Einschätzung der Wichtigkeit der ärztlichen Ausbildung
- 2: Einschätzung der Wichtigkeit der ärztlichen Fortbildung
- 3: Zahl der Einzelaktivitäten zur ärztlichen Ausbildung
- 4: Zahl der Einzelaktivitäten zur ärztlichen Fortbildung
- 5: Zahl der Vorträge zur ärztlichen Ausbildung
- 6: Zahl der Vorträge zur ärztlichen Fortbildung
- 7: Zahl der Artikel in Fachzeitschriften
- 8: Art des dem Fragebogen angehängten Infomaterials

In einem zweiten Schritt wurden die PO je nach empirischer Ausprägung auf jedem Indikator einer von drei Beteiligungskategorien zugeordnet: intensive, aktive oder gelegentliche Förderung der ÄAF.

In Abhängigkeit von der Häufigkeit der Zuordnung der PO zu einer indikator-spezifischen Beteiligungskategorie wurde sie abschließend in einem dritten Schritt in eine der folgenden Gruppen eingestuft:

1. Intensive Förderer der ärztlichen Aus- und Fortbildung: 14 PO, davon 6 PO „sehr intensiv“ also mit großem Erfahrungspotential
2. Aktive Förderer: 18 PO
3. Gelegentliche Förderer: 21 PO, davon 6 PO mit geringem Erfahrungspotential

Zwei so ermittelte „extreme“ Untergruppen mit besonders großem bzw. besonders geringem Erfahrungspotential im Bereich der ÄAF unterscheiden sich in ihren Aktivitäten wie folgt:

- Eine Gruppe von 6 PO mit der höchsten Beteiligungserfahrung zeichnet sich durch eine hohe Einschätzung der Bedeutung der ÄAF, durch ein breites Spektrum auf diese bezogene Aktivitäten und durch eine besonders hohe Zahl an jährlichen Vorträgen bzw. Artikeln in ärztlichen Fachzeitschriften aus.
- Eine Gruppe von 6 PO mit der niedrigsten Beteiligungserfahrung an der ÄAF schätzt deren Bedeutung eher gering ein, weist nur wenige diesbezügliche Aktivitäten auf und nur eine extrem geringe Zahl jährlicher Vorträge und Fachartikel. Diese PO wurden bei keinem der o. g. 8 Indikatoren als „intensive Förderer“ eingestuft.

Offensichtlich hängen die Leistungsunterschiede sowohl mit unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen als auch mit unterschiedlichen Strukturmerkmalen der PO zusammen: PO mit niedrigem Leistungsindex zeigen geringeres Interesse an externer Unterstützung ÄAF-bezogener Aktivitäten als PO mit hohem Leistungsindex. Der Leistungsindex korreliert positiv mit der Zahl der Mitglieder, der Zahl ehrenamtlicher Aktiver und dem Vorhandensein einer professionellen Geschäftsführung.

## 7. Schlussfolgerung

Diagnosespezifisch ausgerichtete PO nehmen trotz geringer personeller und finanzieller Ressourcen mit Unterstützung eines kleinen Netzwerks spezialisierter Ärzte Einfluss auf die ÄAF. Gemessen an ihren Zielen hat der persönliche Einsatz vieler Vertreter der Patientenselbsthilfe bereits einen großen positiven Beitrag zur ÄAF erbracht. Die Umfrage hat auch gezeigt, dass PO eine deutliche Sensibilisierung auch der nichtspezialisierten Ärzteschaft „von außen“ her bewirken können. Eine nachhaltigere Wirkung auf die Versorgungssituation der Betroffenen bedarf jedoch zusätzlich der Eigeninitiative der Ärzte, einer „Sensibilisierung von innen“.

Da aber viele PO trotz aller Anstrengungen nur wenig Erfahrung im Bereich der ärztlichen Aus- und Fortbildung besitzen, sollen die geplanten weiteren Projektarbeiten dazu beitragen, das „Gefälle“ zwischen den erfahrenen und weniger erfahrenen PO durch Transfer von Arbeitshilfen und Einrichtung gegenseitiger Lernpartnerschaften abzubauen. Dies entspricht auch den Zielen der ACHSE, die heute bereits die Interessen von über 100 Patientenorganisationen vertritt.

## 8. Literatur

- S. Sänger, F. Brunsmann, G. Englert, B. Quadder, G. Ollenschläger: Patientenbeteiligung am Programm für nationale Versorgungsleitlinien, Stand und Konsequenzen, ÄZQ, Website 13.7.2009 ([www.sciencedirect.com/science](http://www.sciencedirect.com/science)).
- R. v. Gizycki, F. Brunsmann, A. Rybalko, A. Hildebrandt, K. Rütter: Entwicklung diagnosespezifischer Gruppen in der Pro Retina. In: Der Ophthalmologe, 7, 2009
- D. Eidt, M. Frank, A. Reimann, T. O.F. Wagner, T. Mittendorf, J.-M. Graf von der Schulenburg: Maß-



nahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen, Hannover 2009

F. Bremer, J. Hamann, G. Pechbrenner: Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e. V. bietet Fortbildungsseminare für Fachleute an. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006, Gießen (Eigenverlag) 2006

## 9. Anhang

Grundauszählung zu den Fragen „Geschätzte Anzahl der Patienten“, „Anzahl der Mitglieder“, „Anzahl der Aktiven“, „Geschäftsführer“.

<b>Frage 1: Geschätzte Gesamtzahl in Deutschland der von Ihrer PO vertretenen Patienten</b>		
Geschätzte Zahl	Absolut	Prozent
Unter 100	4	7,55
100-500	10	18,87
501-1.000	7	13,21
1.001-10.000	10	31,25
10.001-20.000	3	5,66
Über 20.000	10	18,87
Keine Antwort / nicht verwertbar	9	16,98
<b>Gesamt</b>	<b>53</b>	<b>100,00</b>

<b>Frage 2: Zahl der Mitglieder Ihrer PO (evtl. geschätzt)</b>		
Anzahl	Absolut	Prozent
Unter 100	8	25,00
100 – 500	20	37,74
501- 1.000	10	18,87
1.001-7.800	12	22,64
Keine Antwort	1	1,89
Nicht einbezogen	2	3,77
<b>Gesamt</b>	<b>53</b>	<b>100,00</b>

<b>Frage 3: Geschätzte Zahl der „Aktiven“ in Ihrer PO.</b>		
Anzahl	Absolut	Prozent
0-10	16	30,19
11-20	13	24,53
21-50	11	20,75
51-350	12	22,64
Keine Antwort / nicht verwertbar	1	1,89
<b>Gesamt</b>	<b>53</b>	<b>100</b>

<b>Frage 4: Hat Ihre Organisation einen bezahlten Geschäftsführer?</b>		
Geschäftsführer	Absolut	Prozent
Ja	11	20,75
Nein	40	75,47
nicht verwertbar	2	3,77
<b>Gesamt</b>	<b>53</b>	<b>100,00</b>

Unser Dank gilt allen Personen, die an der Beantwortung des Fragebogens mitgewirkt und das Teilprojekt begleitet haben. Für Kommentare danken wir Dr. Christine Mundlos, Dr. Roswitha Dickerhoff, Dr. Jörg Richstein, Dr. Frank Stehr, Stephan von Gizycki (technische Unterstützung), Dr. Frank Brunsmann, Prof. Dr. med. Klaus Rütter.

### **Anmerkungen**

- 1 Seit Gründung der ACHSE als Dachverband im Jahre 2004 hat sich die Zahl der Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen und die diagnosespezifische Ausdifferenzierung der Patientenselbsthilfe deutlich verstärkt (vgl. dazu das Beispiel der PRO RETINA Deutschland e. V. in: v. Gizycki et al. 2009)
- 2 Der interessierte Leser kann die tabellarische Darstellung dieser Profildaten der Patientenorganisationen im Anhang en detail nachvollziehen. (Anhang A1).
- 3 Zum Beispiel bei Pro Retina Deutschland e.V. werden solche Vorträge von verschiedenen Funktionsträgern mit je unterschiedlichen Inhalten und Zieleinrichtungen gehalten (z.B. Augenkliniken, Fortbildungsakademie, Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft, Berufsverband der Augenärzte).
- 4 Die Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e. V. hat sogar 15 Artikel in 2008 und 8 Artikel in 2009 veröffentlicht.
- 5 Der Videofilm steht kostenlos als DVD-Diskette zur Verfügung mit folgenden Zielen:  
„Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht über die Erkrankung, Diagnose und Therapiemöglichkeit zu informieren, um die medizinische Versorgung der Patienten zu verbessern. In diesem Zusammenhang ist dieser Film mit Erfahrungsberichten von Patienten, Ärzten und der Patientenorganisation entstanden.“

Dr. phil. Rainald von Gizycki, M.A., ist selber von der seltenen Augenerkrankung „Retinitis Pigmentosa“ betroffen. Seit 1972 engagiert er sich in der Selbsthilfeorganisation „PRO RETINA Deutschland e. V.“, über viele Jahre als Vorsitzender, seit 2001 als Ehrenpräsident. Derzeit ist er als empirischer Sozialforscher verantwortlich für das Thema „Beiträge der Patientenselbsthilfe

zur ärztlichen Aus- und Fortbildung“ im Rahmen eines an der Charité-Universitätsmedizin Berlin durchgeführten Projekts zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen.

Prof. Dr. med. Alfred Hildebrandt ist derzeit Projektbeauftragter für das vom BMG geförderte Projekt „Beiträge der Patientenselbsthilfe zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen“ an der Charité.