

“Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe für die ärztliche Aus- und Fortbildung“

**Workshop „Informationen verbessern“ der
nationalen Konferenz für seltene Erkrankungen,
14. Oktober 2010, Berlin**

**Dr. phil. Rainald von Gizycki, M.A.
Charité - Universitätsmedizin Berlin
Ehrenpräsident PRO RETINA
Deutschland e.V.**

**Dank: Teilnehmer an ACHSE Umfrage, sowie
A.Hildebrandt, C.Mundlos, R.Dickerhoff, F.Stehr, S.v.Gizycki**



Empirische Basis: Umfrageergebnisse

- # **Projekt: „Beiträge der Patientenselbsthilfe zur Schnittstellengestaltung im Gesundheitswesen“**
- # **Arbeitspaket 4: „Beiträge der Patientenselbsthilfe zur ärztlichen Aus- und Fortbildung (ÄAF)“**
- # **Förderung durch das Bundesgesundheitsministerium. 2009-2011**
 - # **Phase 1: Umfrage bei den Mitgliedsorganisationen der ACHSE (Febr./März 2010)**
 - # **HOHE RÜCKLAUFQUOTE: 59% (53 von 90 PO)**
 - # **Phase 2: Unterstützung von Aktivitäten interessierter Patientenorganisationen (PO) auf Basis Umfrageergebnisse**



Vier Thesen zum Beitrag der PO zur ÄAF

1. Wissen und Erfahrung zu Diagnostik, Therapie und Versorgung von Patienten mit SE ist auf einen kleinen Kreis von hochspezialisierten Klinik- und Fachärzten, Angehörigen und Patienten mit langer Versorgungsbiographie sowie wenige Patientenvertreter beschränkt.



Thesen zum Beitrag der PO zur ÄAF

2. Patientenorganisationen sehen sich aufgrund ihrer Nähe zu den „Seltenen“ und ihrer Erfahrungen mit Versorgungsdefiziten in der Pflicht, ihre Informationen aufzuarbeiten und in Zusammenarbeit mit einem kleinen Ärztenetzwerk an ein breiteres Ärztepublikum weiterzugeben

Thesen zum Beitrag der PO zur ÄAF

3. Trotz einer Vielfalt eigener und kooperativer Aktivitäten zur ärztlichen Aus- und Fortbildung durch die PO bleiben deren Wirksamkeit und Nachhaltigkeit mangels systematischer Evaluation unklar.
4. Die Aktivitäten und knappen Ressourcen der PO für die ÄAF könnten durch Transfer- und Lernpartnerschaften zwischen den PO deutlich verbessert und wirksamer eingesetzt werden.



Bedeutung der ärztlichen Aus- und Fortbildung für PO

Ausbildung:

- # Sehr wichtig: 35 (66%)
- # Wichtig: 14 (26%)
- # Weniger wichtig: 3 (6%)
- # Unwichtig: 0

Fortbildung:

- #Sehr wichtig: 37 (69%)
- #Wichtig: 15 (28%)
- #Weniger wichtig: 1 (2%)
- #Unwichtig 0

Indikatoren der Zusammenarbeit mit Ärzten

Generell :

- # Eng: 37 (72 %)
- # Gelegentlich : 11 (21 %)
- # Keine : 1 (2 %)

Kooperation bei Fortbildungsaktivitäten: (Durchschnittszahlen 2008/2009):

- # Veranstaltungen mit Ärztebeteiligung: 21 (40 %)
- # Vorträge: 4,2 (Fortbildung) 2,9 (Ausbildung)
(von 0 bis 25 bzw. von 0 bis 20)
- # Artikel in Fachzeitschriften : 1,8 (von 0 bis 12)

Knappe Personelle Ressourcen der PO

Mitglieder:

- # Unter 100: 8 (25%)
- # 100-500: 20 (38%)
- # 501-1000: 10 (19%)
- # 1001-7800: 12 (25%)

Aktive:

- # 0-10: 16 (30%)
- # 11-20: 13 (25%)
- # 21-50: 11 (21%)
- # 51-350: 12 (23%)

Geschäftsführer: 11 (21%)



Wichtigste Aktivitäten der PO zur ärztlichen Ausbildung

<i>Art der ausbildungs- bezogenen Aktivität</i>	<i>IST (Absolut/%)</i>	<i>SOLL (Absolut/%)</i>
<i>Vortrag vor Studenten</i>	<i>24/45,28</i>	<i>17/32,08</i>
<i>Verteilung von Infomaterial</i>	<i>23/43,40</i>	<i>18/33,96</i>
<i>Beteiligung an Promotionsarbeit</i>	<i>19/35,85</i>	<i>20/37,74</i>
<i>Beteiligung an Lehrbüchern</i>	<i>17/32,08</i>	<i>19/35,85</i>

Wichtigste Aktivitäten zur ärztlichen Fortbildung

<i>Art der fortbildungs- bezogenen Aktivität</i>	<i>IST (Absolut/%)</i>	<i>SOLL (Absolut/%)</i>
<i>Poster / Infostand</i>	<i>31/58,49</i>	<i>11/20,75</i>
<i>Vorträge</i>	<i>27/50,94</i>	<i>15/28,30</i>
<i>Sonstiges Informationsmaterial</i>	<i>26/49,06</i>	<i>10/18,87</i>
<i>Artikel in Fachzeitschriften</i>	<i>25/47,17</i>	<i>16/30,19</i>

Transferbeispiel 1

***Bundesweiter Schreibwettbewerb Morbus Wilson e. V.
2008:***

Teilnehmer: 50 Medizinstudenten

**# Prämierung der 3 besten Krankheitsbeschreibungen
von Medizinstudenten unter literarischen,
didaktischen, wissenschaftlichen und sozialen
Gesichtspunkten. Auswahl durch Fachjury.**

Ausweitung auf Promotionsarbeiten

Transferbeispiel 2: Informations- und Schulungsfilm

Einzelaktivität	IST	SOLL	Quotient	Umsetzungsbedarf	Transferpotential	Umsetzungswiderstand
Präsentation / Entwicklung Schulungsfilm	5	29	5,8	hoch	gering	hoch

5-9 PO verfügen über einen Informations- oder Schulungsfilm für Ärzte und andere Zielgruppen:

Pro Retina Deutschland e. V., Achalasie Selbsthilfe e. V., Gaucher Gesellschaft Deutschland, Morbus Osler e. V., Tom Wahlig Stiftung/HSP, NCL-Stiftung, Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e. V., Hypophosphatasie e. V., Gesellschaft für Mukopolysaccharidose e. V.

Informationsfilm der NCL-Stiftung

Art des Films: Film-Clip auf YouTube

Titel: NCL-Spot

Dauer: 2 Minuten

Preis: kostenlos

Herstellungsjahr: 2007

Herausgeber: NCL-Stiftung

Film abspielen (<http://www.youtube.com/watch?v=oTKxvsarHoo>)

Zur Diskussion: Empfehlungen

1. Verbesserung der Effizienz ÄAF-bezogener Veranstaltungen, z.B. durch Zusammenlegung
2. Einrichtung einer webbasierten Datenbasis ÄAF-bezogener Veranstaltungen
3. Zertifizierung ÄAF-bezogener Veranstaltungen durch Ärztekammern

Zur Diskussion: Empfehlungen

4. **Dokumentation und Stärkung des Ärzte-Netzwerks, z. B. durch Beiratsgründung**
5. **Aktivitätsbezogene Transferbereitschaft und Transferpotential anderen PO mitteilen**