



Working for people living with brain disorders

Secretariat: c/o EFNS Branch Office –
Univ. of Florence, Dept. of
Pharmacology, 6 Viale Pieraccini, I-
50139 Florence, Italy
Tel:+39-055-4362098; Fax:+39-055-
4271280. Email: evelyn.sipido@unifi.it
Communications and Liaison Officer:
Evelyn Sipido
Registered Address: EBC Office,
Fondation Universitaire, 11 Rue
D'Egmont, B-1000 Brussels, Belgium.
www.efna.net

QuickTime™ and a
decompressor
are needed to see this picture.

UEMS SECTION OF NEUROLOGY
c/o VIENNA MEDICAL ACADEMY
ALSER STRASSE 4
1090 VIENNA / AUSTRIA

tel: +43 1 405 13 83-13
fax: + 43 1 407 82 74
mah@medacad.org

Ein Leitfaden für gute Zusammenarbeit von Aerzten und
Patientenorganisationen bei chronischen neurologischen
Erkrankungen in Europa.

Dieser Leitfaden wurde am 26. August 2008 auf dem 12. Kongress der EFNS in Madrid offiziell bekannt gegeben und wird regelmäßig aktualisiert werden.



Einleitung

Dieser Leitfaden gründet auf den Prinzipien der Charta für Parkinsonkranke der European Parkinson's Disease Association (EPDA) und dem Sattelitensymposium am 23. März 2007 organisiert von dem European Board of Neurology, Sektion der Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS) mit Vertretern der European Federation of Neurological Associations, der European Parkinson's Disease Association, Alzheimer Europe und der European Headache Alliance.

Patientenvereinigungen sind unabhängige Vereinigungen, im folgenden Dokument bezeichnet mit PA/NGO (Patient Association / Non Governmental Associations). Diese formieren sich um die Bedürfnisse von Patienten mit einer bestimmten neurologischen Erkrankung oder einer Gruppe von ähnlichen neurologischen Erkrankungen. Die verschiedenen neurologischen PA/NGOs haben für die Erkrankung, für die sie stehen spezifische Aktivitäten. Das vorliegende Dokument beschäftigt sich mit den Bedürfnissen, Zielen und Vorhaben, die allen PA/NGOs gemeinsam sind. Der Leitfaden möchte die Prinzipien der Zusammenarbeit der Ärzte, ihrer Organisationen der PA/NGOs auf nationaler und europäischer Ebene darstellen und verbreiten.

Diese Prinzipien der Zusammenarbeit beinhalten gegenseitigen Respekt und Partnerschaft, hohe ethische Standards und die Vermeidung von Interessekonflikten. Das gemeinsame Ziel ist die Verbesserung der Betreuung und der Lebensqualität der von den verschiedenen neurologischen Erkrankungen betroffenen Personen und der Forschungsförderung der Hirnkrankheiten.

Die gute Zusammenarbeit in Partnerschaft ist sowohl für Patienten als auch für Ärzte und die gesamte Gesellschaft von Vorteil. Erkrankungen des Gehirns stellen eine große Belastung für die Gesellschaft dar, und diese wird wahrscheinlich weiter ansteigen parallel mit der Alterung der Bevölkerung und der besseren Beherrschbarkeit anderer Erkrankungen, wie beispielsweise Herzkreislauferkrankungen oder Krebs.

Dies sollte zu einem erhöhten Bewusstsein für die Bedeutung neurologischer Erkrankungen in der Gesellschaft führen, zu einer weniger negativen Haltung der Öffentlichkeit gegenüber neurologischen Erkrankungen und zu einem Abbau von Stigmatisierung und Diskriminierung.

Dieser Leitfaden möge zu einem besseren gegenseitigen Verständnis zwischen Ärzten und Patienten beitragen, die Information über die verschiedenen Erkrankungen für Patienten verbessern und den PA/NGO zu Strategien und taktischen Entscheidungen verhelfen im Einklang mit den aktuellen medizinischen Erkenntnissen, Möglichkeiten und neuen Entwicklungen. Die Zusammenarbeit kann dazu beitragen Behandlungsziele "vom Patientenstandpunkt" zu identifizieren und Leitlinien, Behandlungspfade und Forschungsprojekte unter Berücksichtigung von Patienteninteressen zu entwickeln.

Leitfaden:

Patienten mit chronisch neurologischen Erkrankungen haben ein Recht auf:

- Zuweisung zu einem Arzt, der sich für ihre Erkrankungen besonders interessiert
- Mitteilung einer korrekten Diagnose
- Zugang zu Betreuungsleistungen
- kontinuierliche Betreuung
- Mitspracherecht bei Behandlungsentscheidungen über ihre Erkrankung

Zum Zeitpunkt der Diagnose

- Ein Anrecht auf eine korrekte Diagnose und Zugang zu einem Arzt mit einem besonderen Interesse an ihrer Erkrankung
- Über die Diagnose informiert zu werden (es sei denn der Patient hat im voraus den Wunsch geäußert nicht informiert zu werden)
- Unterstützung für den Patienten und die Betreuungsperson im Anschluss an die Diagnose

Verbesserung der Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten

- Einfühlungsvermögen bei der “Mitteilung schlechter Nachrichten” sowie Verständnis für den initialen Schock beim Patienten nach der Diagnose
- Der Dialog zwischen Ärzten und Patienten sollte verbessert werden um sicherzustellen dass Patienten auf eine Weise informiert werden, der ihren Bedürfnissen und Erwartungen entspricht.
- Patienten benötigen Instruktionen, damit sie ihrem Arzt die richtigen Fragen stellen (“Entscheidungshilfen für Patienten”).
- Ärzte sollten die richtigen Fragen stellen, um sicher zu gehen dass sie die richtigen Antworten geben bezüglich Lebensqualität der Patienten und auch um Respekt zu zeigen gegenüber dem Patientenwissen und deren Erfahrung mit ihrer Erkrankung.

Kontinuierliche Betreuung gewährleisten durch:

- kontinuierliche Betreuung durch einen Arzt und ein Team aus anderen Gesundheitsberufen mit einem besonderen Interesse an ihrer Erkrankung
- Die Förderung der Entwicklung von multidisziplinären Teams zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung
- Befragung und Einbeziehung des Betreuers in die Behandlungsstrategie
- Organisation von Betreuung über sämtliche Krankheitsstadien, strukturiert entsprechend den Ergebnissen von Kosteneffizienzstudien.
- Verbesserung der Aufklärungs- und Einverständnisprozeduren und Förderung der Teilnahme des Patienten an der Bewältigung seiner Erkrankung.

Anbieten von aktueller und relevanter Information

- Entwicklung und Verweis auf verständliche, ehrliche und validierte Informationsquellen für Patienten.
- Vorgehen gegen Behandlungsmethoden, welche nicht den wirklichen Bedürfnissen der Patienten entsprechen

Kampf gegen Stigmatisierung und Diskriminierung durch

- öffentliche Bewusstmachung und Überwindung der negativen Einstellung der Gesellschaft gegenüber neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen, und somit Verminderung der Stigmatisierung und Abschaffung der Diskriminierung
- Unterstützung der Partnerschaft zwischen Ärzten und anderen Gesundheitsberufen mit den PA/NGOs, welche die Interessen der Patienten zur Förderung des besseren Verständnisses der verschiedenen Erkrankungen vertreten.

Lehre und Forschung

- Identifizierung relevanter Ziele in der Forschung
- Teilnahme der europäischen PA/NGO am Dialog zwischen Forschern, Lehre und Regierungen
- Beitrag zur Entwicklung von Behandlungsleitlinien und ihrer Einführung
- Förderung der Erforschung der Hirnkrankheiten
- Lobbyismus gegenüber Politik und Wirtschaft zur Unterstützung der Forschung
- Förderung der Unterstützung der PA/NGOs bei den Anträgen für Forschungsgelder gegenüber der Europäischen Kommission

Um diese Ziele zu erreichen

- arbeiten die PA/NGOs in Partnerschaft mit Ärzten, anderen Gesundheitsberufen, der Wirtschaft, akademischen Einrichtungen und den Politikern zusammen

Das Ziel der Partnerschaft ist

- die Förderung legitimer, guter und vertrauensvoller Zusammenarbeit zwischen Ärzten und den PA/NGOs unter Nutzung ihrer sich gegenseitig ergänzenden Rollen.

Selbstverpflichtungen der NGOs

- national oder europäisch registrierte Vereinigung
- Arbeit entsprechend der vereinbarten Satzung und eines Memorandums
- Ein gewähltes Leitungsgremium zu haben (dessen Größe in der Satzung festgelegt ist) und dies zu veröffentlichen
- Ein Gremium von ärztlichen Beratern zu benennen
- Führung eines Bankkontos und Vorlage einer jährlichen von Wirtschaftsprüfern geprüfte Bilanz
- Jährliche Generalversammlung
- Ausarbeiten von klaren Zielen und ein Zeitplan mit den avisierten Vorhaben (Geschäftsplan)
- PA/NGO-Vertreter sollten frei sein von Interessenkonflikten bezüglich Wirtschaft, öffentlichen oder privaten Versicherern sowie Dienstleistern im Gesundheitswesen
- Entwicklung eines Verhaltenskodex das die Ethikregeln der Vereinigung unterstützt
- Diskussion der finanziellen Unterstützung durch die Industrie oder andere externe Organisationen, um sicherzustellen, dass der Verhaltenskodex respektiert wird.
- Sicherstellen der Transparenz sämtlicher Unterstützungen und finanzieller Zuwendungen

- Nachweis ihrer Legitimität durch den Geschäftsplan, das Programm und den Bericht über die durchgeführten Aktivitäten.

Die ärztlichen Berater

- PA/NGOs sollten ein Gremium von ärztlichen Beratern haben
- Die Ärzte, welche ins ärztliche Beratergremium benannt werden sollten ein besonderes Interesse haben und Meinungsbildner sein (auf nationaler bzw. europäischer Ebene) in der Erkrankung, die von der NGO vertreten wird.
- Sie sollten offiziell von ihrer beruflichen oder wissenschaftlichen Organisation ernannt sein

Verantwortlichkeit und Rechenschaftspflicht des Gremiums ärztlicher Berater

- Der PA/NGO ihr berufliches und wissenschaftliches Wissen zur Verfügung zu stellen
- Informations- und Bildungsmaterial, das von der PA/NGO entwickelt wird zu überprüfen.
- Zusammenarbeit mit der PA/NGO bei der Entwicklung von Bildungs- und Forschungsprojekten mit beiderseitigem Interesse.
- Versammlungen und Konferenzen der PA/NGO sollten nicht von Patienten missbraucht werden für persönliche Konsultationen mit den anwesenden Ärzten.
- In der Regel sollten Ärzte nicht kandidieren für die Wahl in das Leitungsgremium der PA/NGO, außer wenn im Ruhestand.

Anträge auf Forschungsgelder

- Alle Anträge auf Forschungsgelder müssen in dem gewählten Leitungsgremium und dem zuständigen Forschungsrat diskutiert werden
- Sollte ein Mitglied des ärztlichen Beratergremiums an einem Antrag auf Forschungsmittel beteiligt sein, so sollte er die Möglichkeit haben entweder vom Antrag oder dem Beratergremium zurückzutreten.
- Dies stellt professionelle Seriosität sicher und verhindert, dass der Ruf der PA/NGO und des Arztes geschädigt wird.

Dr Alexandre Bisdorff
Delegierter Luxemburgs des
European Board of Neurology

Mary Baker
Vorsitzende der
European Federation of Neurological
Associations