



Patientenorientierung

vfa-Positionspapier Patientenorientierung

Executive Summary

Patienten übernehmen vermehrt Eigenverantwortung im Gesundheitssystem und im aktiven Management ihrer Krankheit, und sie fordern eine an ihren Bedürfnissen und Präferenzen orientierte Versorgung.

Die forschenden Pharma-Unternehmen würdigen die Patienten und ihre Organisationen in ihrer zentralen Rolle im System und als Mitgestalter ihrer Gesundheit. Eine gute Zusammenarbeit mit Patienten ist für sie wichtig, weil nur so wirkliche Patientenorientierung möglich ist. Deshalb wollen die forschenden Pharma-Unternehmen mit den Patienten und deren Organisationen partnerschaftlich, respektvoll und im konstruktiven Dialog zusammenarbeiten.

Patientenorientierung bedarf mehr als reiner Lippenbekenntnisse. Sie geht einher mit tiefgreifenden Veränderungen in Kommunikations- und Entscheidungsprozessen, in der Gestaltung von Versorgungsabläufen sowie bei Kooperationsformen der Leistungserbringung. Patientenorientierung bedeutet für die forschenden Pharma-Unternehmen, sich in diesem Sinne selbst zu verändern und weiterzuentwickeln, die Wünsche und Erwartungen von Patienten verstärkt einzubeziehen sowie deren Bedürfnisse in ihrem Handeln intensiver zu berücksichtigen.

Die forschenden Pharma-Unternehmen stellen den Patienten auch zukünftig innovative Therapeutika mitsamt begleitenden Informationen und ergänzenden Dienstleistungen zur Verfügung, um eine qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung zu gewährleisten. Darüber hinaus übernehmen sie ihren Teil der Systemverantwortung, um den Patienten den Zugang zu qualitativ hochwertigen Therapien zu ermöglichen.

- Die forschenden Pharma-Unternehmen sehen Patienten in ihrer Souveränität und Unabhängigkeit und begegnen ihnen und ihren Vertretern partnerschaftlich und respektvoll.
- Die forschenden Pharma-Unternehmen wollen die Patientenbedürfnisse und -präferenzen kennenlernen und verstehen, um sie in ihrem Handeln bestmöglich zu berücksichtigen.
- Die forschenden Pharma-Unternehmen berücksichtigen diese Anforderungen bei der Gestaltung und Erbringung ihrer Leistungsangebote zum Nutzen der Patienten.
- Die forschenden Pharma-Unternehmen unterstützen die Patientenorganisationen in ihrer Forderung nach einer

ausreichenden Ressourcenausstattung, die eine professionelle Interessenvertretung auf Augenhöhe mit allen Akteuren des Gesundheitswesens möglich macht.

Seite 2/8

- Die forschenden Pharma-Unternehmen tragen die Forderung nach Unabhängigkeit der Patientenvertretungen mit, die daher von keiner Akteursgruppe des Gesundheitswesens allein finanziert werden sollten.

Arbeiten nicht nur für, sondern mit Patienten!

Präambel

Die Rolle der Patienten im Gesundheitssystem hat sich in den letzten Jahren deutlich gewandelt. Die Patienten übernehmen zunehmend Eigenverantwortung im aktiven Management ihrer Krankheit. Sie sind besser informiert, engagierter in der Wahrnehmung ihrer Rolle und empfinden sich immer stärker als Mitgestalter ihrer Gesundheit. Die Patienten entwickeln sich zu aktiven Partnern im Gesundheitssystem und fordern den Zugang zu einer Versorgung, die sich besser an ihren Bedürfnissen und Präferenzen orientiert.

Wenn Patientenorientierung als handlungsleitend erkannt wird und gelebt werden soll, muss dies Konsequenzen haben:

- Entscheidungs- und Versorgungsprozessen müssen sich verändern,
- Informations- und Kommunikationsprozessen müssen weiterentwickelt werden,
- neuartige interdisziplinäre und berufsfeldübergreifende Kooperationen müssen entstehen,
- neue Verfahren und Organisationsformen der Partizipation müssen gebildet werden.

Diese konsequente Patientenorientierung wird sowohl bei Patienten als auch bei den Akteuren im Gesundheitswesen einschließlich der Industrie sowie in der Politik erhebliche Veränderungen bewirken.

Für die forschenden Pharma-Unternehmen heißt bedeutet dies, sich in diesem Sinne selbst zu verändern und weiterzuentwickeln, die Wünsche und Erwartungen von Patienten verstärkt einzubeziehen sowie ihre Bedürfnisse in ihrem Handeln intensiver zu berücksichtigen. Sie erkennen die Herausforderung an, der sich Patientenvertreter stellen, sich neben der Bewältigung einer möglicherweise schweren chronischen Erkrankung für ihre Interessen einzusetzen, und würdigen die Patienten und ihre Organisationen als wichtige Akteure im System.

Die forschenden Pharma-Unternehmen sehen sich verpflichtet, für die Patienten durch ihre Leistungsangebote einen Mehrwert zu schaffen und einen individuell erfahrbaren relevanten Nutzen zu stiften. Das schließt die Verpflichtung ein mitzuhelfen, dass Patienten Zugang zu einer für sie adäquaten, qualitativ hochwertigen Versorgung mit Medikamenten erhalten.

Seite 3/8

Warum ist eine gute Zusammenarbeit mit Patienten für die forschenden Pharma-Unternehmen wichtig?

1. Weil nur mit Patienten eine Patientenorientierung möglich ist!

Im Dialog mit Patienten lernen die forschenden Pharma-Unternehmen die Patientenbedürfnisse besser kennen und können diese Erkenntnisse in die Entwicklung von Medikamenten einfließen lassen. Bei der Markteinführung spielen patientenrelevante Endpunkte für die frühe Nutzenbewertung eine entscheidende Rolle. Auch die Rückmeldungen der Patienten über die Anwendung von Medikamenten im Alltag sind für die stetige Weiterentwicklung der Arzneimittelversorgung von Bedeutung. Eine intensive Zusammenarbeit gemeinsam mit allen anderen an der Versorgung beteiligten Partnern ist die beste Basis für eine nachhaltige Weiterentwicklung unseres Gesundheitssystems. Die forschenden Pharma-Unternehmen stehen zu ihrer Verantwortung im medizinischen ebenso wie im ökonomischen Sinne.

Heute schon tragen die forschenden Pharma-Unternehmen beispielsweise über das Angebot von Materialien dazu bei, die Informationsbedürfnisse von Patienten zu erfüllen. Mit spezifischen Compliance-Programmen unterstützen sie Patienten dabei, ihre Therapie nachhaltig in ihren Alltag zu integrieren. Auch mit der patientenfreundlichen Gestaltung von Gesundheitsinformationen oder Packungsbeilagen helfen sie Patienten, sich leichter mit ihrer Therapie auseinanderzusetzen. So tragen die forschenden Pharma-Unternehmen der Tatsache Rechnung, dass die Patienten maßgeblich am Therapieerfolg beteiligt sind, und fördern diesen Erfolg aktiv.

Es besteht eine Verbindung zwischen der Lebensqualität von Patienten und der Definition von patientenrelevanten Endpunkten in klinischen Studien. Die forschenden Pharma-Unternehmen nehmen die Patientenbedürfnisse auf und setzen die Erkenntnisse in die Entwicklung von Innovationen und neuen Therapieangeboten um.

Um die Patienten in ihrer Rolle zu stärken, sie mündiger, besser informiert und engagierter werden zu lassen, muss im

Zusammenwirken aller Akteure in geeigneter rechtlicher Rahmen geschaffen werden, der Rechte und Pflichten aller Beteiligten klar definiert. Die forschenden Pharma-Unternehmen sind entschlossen, ihrer Systemverantwortung durch Mitgestaltung dieses Rahmens nachzukommen.

Seite 4/8

2. Weil Patienten und Patientenorganisationen zentrale Akteure in unserem Gesundheitssystem sind!

Die Patientenvertretung in Deutschland hat in den vergangenen 20 Jahren große Veränderungen erfahren. Heute sind etwa drei Millionen Patienten in unterschiedlich organisierten Selbsthilfegruppen aktiv. Patientenvertretungen entwickeln sich oft zu Patientenorganisationen, die primär als politische Interessenvertretung arbeiten. Zukünftig ist von einer Ausweitung der individuellen und kollektiven Patientenrechte auszugehen.

Patienten verfügen über vielfältige Informationen zu den sie betreffenden Erkrankungen, zu therapeutischen Angeboten und zum Gesundheitssystem. Patientenvertreter übernehmen gegenüber Politik, Selbstverwaltung, medizinischen Fachgesellschaften, Regierung und Behörden wichtige Aufgaben. Darin drückt sich die zunehmende Eigenverantwortung aus: Patienten gestalten den zentralen, regionalen und lokalen Rahmen der Versorgung mit.

Daher halten die forschenden Pharma-Unternehmen es für unerlässlich, mit Patientenvertretern einen nachhaltigen Dialog über relevante Themen der Gesundheits- und Sozialpolitik und der Gesundheitsversorgung zu führen. Dieser Austausch muss inhaltlich breit angelegt sein; er muss beispielsweise Themen wie Versorgung, Forschung & Entwicklung, Nutzenbewertungen und Finanzierung umfassen.

Bestandteil eines Dialogs ist der Informationsaustausch. Patienten erhalten aus verschiedenen Quellen, über unterschiedliche Akteure des Gesundheitswesens Informationen; im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben können auch die forschenden Pharma-Unternehmen für Patienten eine Quelle für Fakten und Einschätzungen sein und ihre Perspektiven auf aktuelle Entwicklungen mit den Patienten teilen.

Zu diesem Zweck des Austausches führen die Mitgliedsunternehmen des vfa heute bereits Patientenveranstaltungen durch und haben Advisory Boards eingerichtet und fördern ebenso wie der vfa den Dialog mit Patienten-Selbsthilfeorganisationen zu verschiedenen patientenrelevanten Themen. Gemeinsam mit der europäischen Patientenorganisation EPF koordiniert der vfa das europäische Forschungsprojekt European Patients' Academy on Therapeutic

Innovation (EUPATI) und hat damit eine Vorreiterrolle in Europa eingenommen. Dieses Projekt bietet in Zukunft die einmalige Chance des Austausches und der Zusammenarbeit mit Patienten-Dachorganisationen, Industriepartnern, akademischen Einrichtungen, Bildungsinstituten und Nichtregierungsorganisationen (NGOs) über die bisher existierenden Möglichkeiten hinaus. Die daraus entstehenden Kooperationen sollen sowohl auf nationaler als auch auf europäischer Ebene zur Entwicklung innovativer Informations- und Schulungsmaterialien für unterschiedlichste Patientengruppen und deren Vertreter führen.

Weiterhin sind die forschenden Pharma-Unternehmen im Austausch mit Patienten und deren Organisationen, um ihr komplexes Geschäftsmodell zu erläutern und beispielsweise Innovationsprozesse in Forschung & Entwicklung der Pharmaindustrie darzustellen. Umgekehrt sind sie daran interessiert, die Sicht der Patienten zur Wahrnehmung und Weiterentwicklung von Patientenrechten kennenzulernen. Dieser Austausch soll Verständnis für die Sicht des anderen schaffen und zu einem vertrauensvollen Miteinander beitragen. Die forschenden Pharma-Unternehmen zeigen damit, dass Patienten für sie ebenso wichtige Ansprechpartner sind wie Politiker, Kostenträger, Leistungserbringer oder andere Partner im Gesundheitswesen.

Für die Zukunft erscheint es den forschenden Pharma-Unternehmen wichtig, mit allen Akteuren im Dialog zu sein. Hierzu sind sie bereit, und wollen diesen Prozess partnerschaftlich, respektvoll und tatkräftig mitgestalten. Gemeinsam wollen die forschenden Pharma-Unternehmen konstruktiv an einer Harmonisierung und Integration der unterschiedlichen Sichtweisen zu zukünftig bedeutenden Themen, wie zum Beispiel der Nutzenbewertung, arbeiten. Ziel muss es aus Sicht der forschenden Pharma-Unternehmen sein, die Interessen und Bedürfnisse aller Stakeholder im Gesundheitssystem kennen und verstehen zu lernen und gemeinsam getragene, realisierbare Lösungen zu erarbeiten. Notwendig hierfür ist es, dass alle Seiten die Legitimität der jeweiligen Interessen und die Gleichberechtigung aller Partner anerkennen. Um in diesem Diskurs erfolgreich sein zu können, müssen alle Seiten über die erforderlichen Ressourcen und Kompetenzen verfügen. Daraus leiten die forschenden Pharma-Unternehmen ihre Forderung nach einer ausreichenden, neutralen und industrieunabhängigen Finanzierung von Patientenorganisationen ab.

Hintergrundinformationen:

Seite 6/8

▪ **Patientenorganisationen**

In Deutschland sind rund drei Millionen Patienten Mitglied in einer der ca. 70-100.000 Patientenselbsthilfegruppen, die wiederum zum größten Teil in den rund 400 Bundesverbänden organisiert sind. Ein Teil der Bundesverbände wiederum ist Mitglied in einem, manchmal sogar bei zwei der vier großen deutschen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe. Diese organisierten Patientenvertreter spielen eine zunehmend wichtige Rolle als Meinungsbildner in der gesundheitspolitischen Debatte. Sie verfügen immer schneller über sehr gute Informationen zu ihren Erkrankungen, den therapeutischen Angeboten und dem Gesundheitssystem. Darüber hinaus übernehmen Patientenvertreter sowohl in Politik, Selbstverwaltung, medizinischen Fachgesellschaften, Regierung und Behörden, wichtige Aufgaben. So gestalten Patienten und deren Vertreter lokale, regionale und zentrale Therapie- und Versorgungsentscheidungen mit. Neben den klassischen ehrenamtlich tätigen Patientenselbsthilfegruppen, die häufig auf lokaler Ebene aktiv sind, haben sich auf der einen Seite professionelle Patientenberatungseinrichtungen etabliert. Auf der anderen Seite ist die Entwicklung zu Patientenorganisationen, die primär als politische Interessenvertretung arbeiten, weit fortgeschritten, und geht mittelfristig weiter Richtung professioneller „Patient Advocacy Groups“ nach US-amerikanischem Vorbild.

▪ **Patientenbeteiligung**

Nach § 140 f SGB V „Patientenbeteiligungsverordnung“ haben die großen Dachverbände bzw. Spitzenorganisationen seit 2004 ein Mitberatungsrecht im Rahmen der Patientenbeteiligung. Zu diesen vier Spitzenorganisationen zählen die sogenannten „Betroffenenverbände“, zu denen über den „Deutschen Behinderten-Rat“ die „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe BAG-S“ und der „Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband DPWV“ gehören. Und die „Beraterverbände“, mit der „Verbraucher-Zentrale Bundesverband VZBV“, die „Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen DAG SHG“ und der „Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen BAGP“. Das Mitberatungsrecht wird z.B. im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA (§ 91 SGB V), beim Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen IQWiG und in den Landes-, Zulassungs- und Berufungsausschüssen (§§ 90,96,97 SGB V) ausgeübt.

- **Patientenrechte**

Neben diesen „kollektiven“ Patientenrechten wird momentan im Rahmen des Referentenentwurfs zum Patientenrechtegesetz besonders über die „individuellen“ Patientenrechte diskutiert. Danach hat jeder Patient u.a. das Recht auf eine qualitativ hochwertige medizinische Versorgung und das Recht auf eine angemessene Information und Beratung. Gleichzeitig wird vorgeschlagen, die Patientenbeteiligung durch ein Stimmrecht in Verfahrensfragen auszuweiten.

- **Patienteninformation**

Die stetig wachsende Zahl von Therapieoptionen fordert von den Patienten bzw. ihren Vertretern ein immer höheres medizinisches Wissen, um der geforderten stärkeren Eigenverantwortung gerecht zu werden. Patienten und ihre Angehörigen benötigen und suchen aktuelle, verständliche und glaubwürdige Informationen über Behandlungsmöglichkeiten, um sich für sinnvolle Therapien entscheiden zu können. Es gibt nachgewiesenermaßen einen Bedarf von Patienten an neuen, auf sie zugeschnittenen Informationsquellen über pharmazeutische Produkte und Innovationen. Jedoch sind sie sich vielfach nicht über die Komplexität des pharmazeutischen Forschungsprozess bewusst. Sie würden daher von einem besseren Verständnis profitieren, wenn sie aus zuverlässigen Quellen mehr über evidenzbasierte neue Medizin, Arzneimittelsicherheit, Grundlagen der Nutzen-Risiko- und Gesundheitstechnologie-Bewertungen und ihre Beteiligungsmöglichkeiten sowohl in den Gremien als auch in den Forschungsprozessen erfahren.

- **Patientenversorgung**

Patientenorientierung beinhaltet auch die Frage nach der Lebensqualität von Patienten. Zum einen die der subjektiv erlebten Gesundheit und zum anderen die Zufriedenheit mit einer Therapie und der damit verbundenen Lebensqualität, d.h. der patientenberichteten Zielparameter (Patient Reported Outcomes PRO). Gleichzeitig aber auch die Einbindung von Betroffenen in die Entwicklung von Versorgungskonzepten und die Beteiligung von Patientenvertretern an Entscheidungen im Zusammenhang mit der Versorgungsstruktur.

- **Patientenkommunikation**

In der Kommunikation müssen zukünftig noch differenziertere Wege beschritten werden, abhängig von den unterschiedlichen Bedürfnissen der individuellen Patienten und denen der Patientenorganisationen. Die Unterschiede müssen klar herausgearbeitet werden, um die richtigen Themen und kommunikativen Zugangswege für die jeweiligen Gruppen zu

finden. Für die forschenden Pharma-Unternehmen ist von entscheidender Bedeutung, wie sie diese individuellen Patienten erreichen und welchen Mehrwert sie für diese Personen schaffen können.

Seite 8/8

vfa
Hausvogteiplatz 13
10117 Berlin
Telefon 030 206 04-0
Telefax 030 206 04-222
www.vfa.de