



Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche e.V. Bonn

Die Kraft der Selbsthilfe

Nationale Konferenz für seltene Erkrankungen

13.10.10

Renate Pfeifer



Seltene Erkrankung

- 2000 Kinder und Jugendliche bis 18 Jahren erkranken jährlich an Krebs.
- Lange Diagnosewege
- Erfordert Versorgung in Zentren
- Heute über 70% heilbar
- Jahrelange Nachsorge
- Überwiegend Behandlung in Studien

Leistungen des lokalen Vereins



- Elternhaus
- Betreuung in der Akutphase der Therapie und in der Nachsorge
- Sozialrechtliche Beratungen
- Schulprojekt
- Geschwisterbetreuung
- Ambulante Kinderkrankenschwestern
- Mitgliedschaft im Dachverband

Leistungen des nationalen Dachverbands



- Spenden
- Öffentlichkeitsarbeit
- Gründung einer Stiftung zur Forschungsförderung
- Waldpiratencamp
- Treffen innerhalb der GPOH
- (national und international)
- Mitgliedschaft in der BAG-Selbsthilfe
- Gemeinsamer Bundesausschuss

Öffentlichkeitsarbeit



- Broschüren und umfangreiches Info-Material
- Herausgabe der Verbands-Zeitschrift „WIR“ vierteljährlich
- Regenbogentour

Politisches Engagement



- Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
- Mitwirkung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Erfolge



- Register (Kinderkrebsregister in Mainz)
- Behandlung zu 95 % in Studien
multizentrische, nationale und internationale Studien
- Nationale und internationale Treffen
(gemeinsam mit Ärzten, Schwestern und Psychologen -GPOH und SIOP mit ICCCP)
- Strukturqualitätskonzept
- Ambulante Behandlung am Krankenhaus gemäß
§ 116 b SGB V

Strukturqualitätskonzept



- Qualitätsvereinbarungen für die stationäre Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher bis 18 Jahre

Ambulante Behandlung gemäß § 116 b



- Zur ambulanten Behandlung bestimmter **hochspezialisierter Leistungen, seltener Erkrankungen** und **Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen** können in Ergänzung zur vertragsärztlichen Versorgung mit Krankenhäusern Verträge geschlossen werden (jetzt zugelassen werden).
- Voraussetzung: diagnostischer und therapeutischer Nutzen, medizinische Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit
- Besonderheit der Leistungserbringung im Krankenhaus im **Vergleich** zur Erbringung in der Vertragsarztpraxis
- Überweisungserfordernis
- Mindestanforderungen (§ 135)
- Mindestmengen
- Vergütung unmittelbar durch die Krankenkassen
- Prüfung der Wirtschaftlichkeit und Qualität durch die Krankenkassen

Vorteile der Zentrenbildung



- Kompetenzbündelung
- Erleichterter Zugang
- Vernetzung
- Kooperation zum niedergelassenen Bereich
- Forschung
- Selbsthilfe
- Interdisziplinäre Betreuung
- Kooperationen mit Rehaszentren

Ziele



- Bewusstsein für seltene Erkrankungen
- Ausbildung der Studenten
- Zentrenbildung
- Netzwerk für niedergelassene Ärzte und Patienten europaweit
- Verbesserung der finanziellen Förderung
- der Selbsthilfe durch die Krankenkassen (§ 20 SGB V)
- Vergütungsverhandlungen
- Einrichtung eines Fonds?

Probleme



- Kommunikation
- Wissensvermittlung

- Keine wohnortnahe Versorgung
- Interesse der Krankenhausträger?