



Stellungnahme der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Herzgesundheit (Gesundes-Herz-Gesetz - GHG)

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir bedanken uns, zum vorliegenden Gesetzesentwurf Stellung nehmen zu dürfen.

Seit ihrer Gründung durch 1993 verfolgt die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe das Ziel, Schlaganfälle zu verhindern, die Versorgung zu verbessern und Betroffenen zu helfen. Von Prävention und Gesundheitsförderung über Notfall-Management und Akutversorgung bis hin zu Rehabilitation und Nachsorge engagiert sich die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe in allen Bereichen. Die Stiftung versteht sich als treibende Kraft in der Aufklärungs- und Präventionsarbeit und als Ansprechpartner Nr. 1 für Betroffene und Angehörige.

Rund 270.000 Menschen erleiden jährlich in Deutschland einen Schlaganfall, knapp 200.000 davon sind erstmalige Schlaganfälle. Von einem Schlaganfall sind vornehmlich ältere Menschen betroffen. Die Altersgruppe ab 60 Lebensjahren erleidet 80 Prozent aller Schlaganfälle. Die Schlaganfall-Zahlen werden demographisch bedingt zunehmen. Aber: auch rund 30.000 Menschen unter 55 Jahren sind betroffen („juveniler Schlaganfall“). Innerhalb des ersten Jahres versterben bis zu 40 Prozent aller Schlaganfall-Betroffenen. Der Schlaganfall ist noch immer die dritthäufigste Todesursache.

Zu den Risikofaktoren des Schlaganfalls zählen neben den Lebensstilbezogenen Risiken (Bewegungsmangel, Nikotin- und Alkoholkonsum, Übergewicht) insbesondere auch Herz-Kreislauf-Erkrankungen wie Vorhofflimmern, Bluthochdruck oder Fettstoffwechselstörungen.

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe begrüßt daher die Anerkennung der zentralen Bedeutung der Prävention und Behandlung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen und deren Aufnahme in gesetzliche Überlegungen.

Vor dem Hintergrund, dass wie oben geschildert rund 20-25% aller Schlaganfälle **Rezidive** sind, ist es aus Sicht der Schlaganfall-Hilfe dringend geboten, im Gesetz ausdrücklich bzw. gesondert auf die **Sekundär/Tertiär-Prävention** einzugehen. Rezidive haben bei geeigneter Prävention ein ebenso großes Vermeidungspotenzial wie die Ersterkrankung. Zusätzlich muss bedacht werden, dass **Folgeerkrankungen oft schwerwiegender** ausfallen als die Ersterkrankung.

Die **Post-akute Prävention** (also z.B. nach einem Schlaganfall) ist aber mit Blick auf die körperliche und seelische Verfasstheit der Betroffenen zu gestalten, die durch die Erkrankung erheblich eingeschränkt und psychisch belastet sind. Hinzu kommt der überwältigende organisatorische Aufwand der Krankheitsbewältigung, der die Betroffenen und deren Angehörige oftmals verzweifeln lässt. Das „Kümmern“ entlang der post-akuten Patient Journey muss mehr in den Vordergrund rücken – dies ist unsere langjährige Erfahrung aus den Rückmeldungen der Betroffenen.



Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe spricht sich darum für die Weiterentwicklung von Disease Management Programmen hin zu Patient Management Programmen (**PMP**) aus, die nicht die Erkrankung, sondern den Betroffenen mit seiner Erkrankung in den Fokus rückt. Diese **Patient Management Programme** umfassen ein Care- und Case-Management im Sinne von Patientenlotsen (siehe hierzu auch die Innovationsfonds Projekte Cardiolotsen oder Schlaganfall-Lotsen), das den Betroffenen entlang der gesamten Patient Journey begleitet.

In diesem Sinne sollte aus dem Gesetz zur Stärkung der Herzgesundheit klar hervorgehen, dass eine Versorgung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen auch ein **soziales Thema ist (Health in all Policies)**.

Ferner ist die **Patient Journey Forschung** bei Herz-Kreislauf-Erkrankung noch zu schwach ausgeprägt, da sich die Register oft auf die Aufnahme von medizinischen Daten rund um den Akutbereich konzentrieren. Hier ist es wünschenswert, dass eine stärkere Verknüpfung von Patient-Related Outcome Measures (PROMs) und Patient-Related Experience (PREMs) mit Langzeitdaten auch aus dem Sozialbereich angestrebt wird, um die Wirkungszusammenhänge besser beleuchten zu können. Die würde auch den verschiedenen Kostenträgern bei der Aussteuerung der Leistungserbringung helfen.

Zusammenfassung:

- Einbeziehung der Sekundär/Tertiär-Prävention in das Gesetzesvorhaben mit Blick auf häufig schwerer ausfallender Rezidiven
- Weiterentwicklung von Disease Management Programmen hin zu Patient Management Programmen (PMP) im Sinne eines Care- und Case-Management (Patientenlotsen) zur Unterstützung von Betroffenen bei Krankheitsbewältigung und Prävention von Folgeerkrankungen
- Ausweitung der Patient Journey Forschung bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen unter Einbeziehung von PROMs und PREMs

Für weitere Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Vanessa Dreibrod

Kommunikation und Fundraising:
Referentin politische und Projekt-Kommunikation

Telefon: +49 5241 9770-22 || Mobile: +49 151 12068079
E-Mail: vanessa.dreibrod@schlaganfall-hilfe.de