

Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens

Vorhabentitel	Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
Schlüsselbegriffe	Seltene Erkrankungen, Aktionsbündnis, Aktionsplan, NAMSE, Netzwerke
Vorhabendurchführung	Mukoviszidose Institut gGmbH, Bonn
Vorhabenleitung	Dr. Miriam Schlangen
Autor(en)	Dr. Miriam Schlangen, Katharina Heuing
Vorhabenbeginn	1.1.2016
Vorhabenende	30.11.2018

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat gemeinsam mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet. Vorrangiges Ziel für die Jahre 2010 bis 2013 war es, einen Vorschlag für einen nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu erarbeiten und die Bildung von Fachzentren zu unterstützen. Dies sind auch zentrale Punkte der Empfehlung der europäischen Kommission für eine europäische Maßnahme im Bereich Seltener Krankheiten, die der Rat der Europäischen Union „Beschäftigung, Sozialpolitik, Gesundheit und Verbraucherschutz“ (EPSCO) am 8. Juni 2009 angenommen hat und die auch von Deutschland unterstützt wird. Das NAMSE ermöglicht ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln der maßgeblichen Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen, um damit die gesundheitliche Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern.

Vorrangige Ziele der Arbeit der Geschäftsstelle in 2016 bis 2018:

- Unterstützung des NAMSE bei der Implementierung des Monitorings der Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
- Vorbereitung eines Anerkennungsverfahrens für Fachzentren und damit verbunden die Implementierung des Zentrenmodells
- Planung und Begleitung eines Symposiums zur Darstellung der Ergebnisse des Nationalen Aktionsplans im Jahr 2017
- Finalisierung des Kriterienkatalogs der Typ A und Typ B Zentren

- Öffentlichkeitsarbeit, Kommunikation und Vernetzung:
 - Bündelung aller nationalen Aktivitäten auf dem Bereich der SE
 - Nutzung vorhandener Synergien
 - Sichtbarmachung der Seltenen Erkrankungen
- Begleitung und Unterstützung des Bündnisses bei der Überführung in eine nachhaltige Struktur

2. Durchführung, Methodik

Das NAMSE ist organisatorisch in eine Koordinierungsgruppe, eine Steuerungsgruppe und Arbeitsgruppen gegliedert. Die Koordinierungsgruppe besteht aus den drei Gründungsorganisationen des NAMSE. Die Steuerungsgruppe besteht aus den 28 Bündnispartnern des NAMSE. Sie hat einvernehmlich die Ziele und Arbeitsweise des Aktionsbündnisses definiert und berät und unterstützt die Arbeitsgruppen in ihrer Arbeit.

Durch die Geschäftsstelle des NAMSE erfolgt die intensive und wissenschaftlich-inhaltlich umfangreiche Begleitung der Gremien. Neben der Organisation der Sitzungen der Koordinierungs- und Steuerungsgruppe, der inhaltlichen und administrativen Vor- und Nachbereitung (einschließlich Erstellen der Protokolle und Pflege des Dokumentenservers), der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und Vorbereitung von Modellprojekten, unterstützt die Geschäftsstelle in großem Umfang die inhaltliche Arbeit der Steuerungsgruppe.

Die Geschäftsstelle hat in 2016 bis 2018 weiterhin übergeordnete koordinierende Aufgaben wahrgenommen. Diese betreffen in erster Linie:

- Die Gesamtkoordinierung der Arbeit des Aktionsbündnisses, wobei die Geschäftsstelle primärer Ansprechpartner für die Koordinierungsgruppe (BMG, BMBF und ACHSE e.V.), die Arbeitsgruppen und die Steuerungsgruppe ist und die operative Arbeit koordiniert.
- Die wissenschaftlich-fachliche und administrativ-organisatorische Unterstützung der Arbeit der Arbeitsgruppen und der Steuerungsgruppe.
- Die Einberufung, Organisation und Nachbereitung der Sitzungen der Gremien.
- Die Sicherstellung der internen Kommunikation.
- Die Erbringung von Dienstleistungen für die Bündnispartner, wie die Bündelung von Informationen und die Vorbereitung von Projektanträgen.
- Die interne und externe Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Seltene Erkrankungen.

Neben den bereits skizzierten übergeordneten, koordinierenden Aufgaben, wurde durch die Geschäftsstelle des NAMSE in 2016-2018 die Umsetzung der Maßnahmenvorschläge begleitet.

Die Geschäftsstelle sieht sich daneben grundsätzlich als Ansprechpartner der Bündnispartner in allen Fragen, die sich während der Umsetzung der Maßnahmenvorschläge ergeben. Die Geschäftsstelle steht den

Bündnispartnern dabei als Kommunikationsplattform beratend und informierend zur Seite, nimmt je nach Bedarf aber auch aktiv Kontakt mit den jeweiligen Verantwortlichen auf, um alle Bündnispartner und Initiativen miteinander zu verknüpfen.

Darüber hinaus nimmt die Geschäftsstelle wesentliche Aufgaben im Rahmen der Begleitung und Unterstützung des Bündnisses bei der Überführung in eine nachhaltige Struktur und der Unterstützung der Bildung von Zentren für Seltene Erkrankungen wahr.

3. Gender Mainstreaming

Gerade bei den Seltene Erkrankungen ist davon auszugehen, dass Frauen als Care-giver oder als direkt Betroffene in besonderem Maße von einer Fehl- und Unterversorgung betroffen sind. Dies wird im Nationalen Aktionsplan und somit auch durch die Geschäftsstelle adressiert.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Monitoring und Unterstützung bei der Implementierung

Die Umsetzung aller 52 im Aktionsplan aufgeführten und konsentierten Maßnahmenvorschläge wird systematisch im Rahmen eines Monitorings durch die Geschäftsstelle begleitet. Dazu wurde ein komplexes Projektmanagementsystem aufgebaut. Durch regelhaftes, strukturiertes Nachfragen bei den jeweilig verantwortlichen Bündnispartnern werden Informationen zum Verlauf der Projekte und Initiativen gesammelt und ausgewertet. Eine laufende und systematische Erfassung des aktuellen Projektverlaufs erfolgt primär in Vorbereitung der Steuerungsgruppensitzungen. Die Fortschritte werden in regelmäßigen Abständen von der Geschäftsstelle eingefordert; die daraus resultierenden Ergebnisse werden allen Bündnispartnern als Information zur Verfügung gestellt. Ergibt die regelmäßige Erhebung, dass Projekte nicht planmäßig voranschreiten, ist die Geschäftsstelle unterstützend tätig, in dem sie die verantwortlichen Personen vernetzt und notwendige Informationen zur Verfügung stellt. Die Geschäftsstelle hat regelmäßig einen Zwischenbericht zum Umsetzungsstand des Nationalen Aktionsplans veröffentlicht, der von verschiedenen Stellen zitiert und zur Öffentlichkeitsarbeit genutzt wurde.

Anerkennungsverfahren

Der Bildung von Zentren kommt im Bereich Seltener Erkrankungen eine zentrale Rolle zu. Das NAMSE empfiehlt die Bildung von Zentren in drei miteinander vernetzten Ebenen, die sich im angebotenen Leistungsspektrum unterscheiden (siehe Nationaler Aktionsplan, S. 11ff.). Die Aufgaben der drei Ebenen und die zu erfüllenden Kriterien sind in einem durch die NAMSE Geschäftsstelle entwickelten Anforderungskatalog zusammengefasst worden. Die Anforderungen wurden in den Jahren 2014-2015 in einem mehrstufigen Verfahren durch verschiedene Gremien des NAMSE operationalisiert. Im Dezember 2015 konnten Anforderungskataloge für Typ A und Typ B Zentren durch die Steuerungsgruppe des NAMSE konsentiert werden. Die Kataloge wurden anschließend auf der Website des NAMSE veröffentlicht.

Um zu prüfen, ob auf Grundlage der Anforderungskataloge ein Anerkennungsverfahren für Zentren für Seltene Erkrankungen entwickelt werden kann, hat die NAMSE-Geschäftsstelle in 2016 intensive Gespräche mit verschiedenen, bestehenden Anbietern für Zertifizierungsverfahren geführt. Drei Anbieter haben ein ausführliches Angebot für die Entwicklung eines entsprechenden Verfahrens eingereicht. Die Geschäftsstelle hat auf Grundlage der Gespräche und Konzepte eine Synopse für die Steuerungsgruppe des NAMSE erstellt, um einen Vergleich der Angebote zu erleichtern, und einen Vorschlag für das weitere Vorgehen inkl. Zeitplan erarbeitet.

Im Rahmen der Diskussionen zur Entwicklung eines Vereinsmodells waren der Stellenwert des Anerkennungsverfahrens und die Rolle eines möglichen NAMSE e.V. in einem solchen Verfahren zentrale Fragestellungen. Es wurden unterschiedliche Optionen zur Rolle des NAMSE in einem Verfahren erarbeitet, gegenübergestellt und durch die Mitglieder der Steuerungsgruppe diskutiert.

Vor dem Hintergrund der unklaren Fortführung der Arbeit des NAMSE bzw. der Geschäftsstelle wurde die Umsetzung eines solchen Verfahrens in 2018 zunächst nicht weiterverfolgt, im Oktober 2018 vor dem Hintergrund des neuen Projektauftrags der Geschäftsstelle aber wieder aufgenommen.

Begleitung und Unterstützung des Bündnisses bei der Überführung in eine nachhaltige Struktur

Maßnahmenvorschlag 52 des Nationalen Aktionsplans sieht die nachhaltige Implementierung und kontinuierliche Weiterentwicklung des NAMSE vor.

In einer Zukunftswerkstatt unter Beteiligung von etwa 80 Expertinnen und Experten wurden im September 2016 Ideen für die zukünftige Ausrichtung des NAMSE erarbeitet.

Die Mitglieder der Steuerungsgruppe haben sich in der darauffolgenden Sitzung dafür ausgesprochen, eine Arbeitsgruppe zu gründen, die sich mit den grundlegenden strukturellen und inhaltlichen Fragestellungen im Zusammenhang mit der Ausarbeitung eines Vereinsmodells und der Gestaltung einer Satzung auseinandersetzt. Als Ergebnis konnten ein abgestimmter Satzungsentwurf sowie eine Beitragsordnung Ende 2017 an die Bündnispartner versendet werden, mit der Bitte zurückzumelden, ob und unter welchen Bedingungen eine ordentliche Mitgliedschaft in einem NAMSE e.V. möglich erscheint. Im Ergebnis sind nicht die erforderlichen sieben Mitglieder zur Gründung eines eingetragenen Vereins zusammengekommen. Die Mitglieder der Steuerungsgruppe haben daraufhin beschlossen, die Gründung eines NAMSE e.V. nicht weiter zu verfolgen.

Es wurde vereinbart, dass sich die Bündnispartner bis zu einem weiteren Sitzungstermin über künftige Aufgaben und Themen verständigen müssen und dabei sowohl ihr Engagement darlegen als auch sich zu ihrer weiteren Mitarbeit an bestimmten Themen und Aufgaben verpflichten. Die Geschäftsstelle hat infolgedessen eine Abfrage bei den Bündnispartnern durchgeführt, um herauszuarbeiten, welchen Beitrag die

Bündnispartner künftig zur Umsetzung bestimmter Themen leisten wollen, wo sie sich als Themenführer sehen und welche organisatorischen Aufgaben bei Wegfall einer hauptamtlichen Geschäftsstelle durch die Bündnispartner übernommen werden könnten.

Die Ergebnisse dieser Abfrage wurden in der Steuerungsgruppensitzung am 17.5.2018 diskutiert. Um die Umsetzbarkeit dieser abschließend zu prüfen, wurde die Geschäftsstelle damit betraut, im Nachgang der Sitzung eine Abfrage bei den Bündnispartnern zur Spendenbereitschaft der Organisationen für den vorgesehenen Zweck durchzuführen. Es wurde außerdem vereinbart, einer weiteren Option nachzugehen, die durch einen Bündnispartner vorgeschlagen wurde und die Ansiedlung der Geschäftsstelle an einer von diesem Bündnispartner gegründeten aber unabhängigen Instanz vorgesehen hätte, durch die auch die laufenden Kosten übernommen würden.

Mitte Mai 2018 herrschte somit weiterhin Unklarheit zur Fortführung der Arbeit der NAMSE-Geschäftsstelle. Durch eine kostenneutrale Verlängerung der Projektlaufzeit wurde ermöglicht, dass die Geschäftsstelle eine nächste Sitzung der Steuerungsgruppe im November inhaltlich planen und vorbereiten konnte.

Ausblick

Die Arbeit der Geschäftsstelle des NAMSE wurde im Rahmen der Bestrebungen, das NAMSE in eine nachhaltige Struktur zu überführen, durch die Bündnispartner ausdrücklich gewürdigt. Nicht zuletzt durch die Unterstützung einer Geschäftsstelle des NAMSE hat sich der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu einer wichtigen Grundlage auch für viele neue Initiativen entwickelt. Die Bundeszuwendung ZMV I 1 - 2515FSB507 endete nach einer kostenneutralen Verlängerung am 30.11.2018.

Mit einem neuen Förderschwerpunkt hat die NAMSE-Geschäftsstelle am 1.12.2018 ein neues Projekt zur Unterstützung der Arbeit des NAMSE übernommen. Mit dem Forschungsvorhaben wird die wissenschaftliche und administrative Unterstützung des NAMSE bei den folgenden künftigen Aufgaben des Bündnisses verfolgt:

- Operationalisierung und Überarbeitung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, der bereits fünf Jahre alt ist,
- Bildung und Vernetzung von Zentren zur sektorenübergreifenden Versorgung, basierend auf dem NAMSE-Zentrenmodell und unter Berücksichtigung von Europäischen Referenznetzwerken,
- Weiterentwicklung der Qualitätskriterien für die Etablierung eines Anerkennungsverfahrens für Zentren,
- Weiterentwicklung des NAMSE und Beteiligung an europäischen Entwicklungen im Bereich der Seltenen Erkrankungen.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Das BMG ist innerhalb der Bundesregierung federführend für die Implementierung des Nationalen Aktionsplans. Die Umsetzung aller 52 Maßnahmenvorschläge wird durch die Geschäftsstelle begleitet. Durch die Unterstützung einer Geschäftsstelle des NAMSE liefern die Ergebnisse des NAMSE einen wertvollen Beitrag zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Die Ergebnisse bilden die Grundlage für neue Projekte oder fließen in Projekte oder Initiativen ein. Die Geschäftsstelle unterstützt im Rahmen eines neuen Projekts weiterhin die Arbeit des NAMSE.

6. Verwendete Literatur

keine