

Das PatientenForum im Juli 2023

Liebe Mitglieder, Beiräte und Kooperationspartner,

im Juli sind wir auf eine Fülle neuer Informationen gestoßen, die wir dann auf unseren Internetseiten <https://das-patientenforum.de/wissenswertes/aktuelles/> veröffentlicht haben: Dazu gehören u.a.

- neue Leitlinien der Europäischen Bluthochdruckgesellschaft,
- Informationen zur Krankheit Depression für Betroffene und ihre Angehörigen sowie
- Informationen unseres Kooperationspartners BIVA-Pflegedienst. Diese Nachrichten befassen sich mit der Frage, wie man Mängeln in der Pflege begegnen kann und geben dazu sehr hilfreiche Tipps.
- Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) bietet eine ganze Reihe von Informationen in verschiedenen Sprachen.

Vor einiger Zeit haben wir auf die Notfall-App nora hingewiesen. Jetzt wurde sie von levato empfohlen, einem Unternehmen, das sich bemüht, auch Älteren und allen Laien das Internet zugänglicher zu machen. Die nora Notfall-app erfüllt danach alle Anforderungen an eine leistungsfähige Notfall-app. Also auch nochmals unsere Empfehlung: <https://www.nora-notruf.de/de-as/startseite>

Als PatientenForum haben wir an einem

- Online-Perspektivengespräch unseres Kooperationspartners House of Pharma and Healthcare "Nach der Pandemie ist vor der Pandemie" teilgenommen. Zur Frage „Wie schaffen wir ein resilientes Gesundheitssystem?“ referierte Prof. Dr. med. Wolfram Henn über die Anforderungen, die die Covid-Pandemie an das Gesundheitssystem stellte und stellt.
- Bei einer weiteren Online Konferenz zu „Wissenschaftliche Methoden der Arzneimittel- und Impfstoffsicherheit - Wie gut haben sie den Pandemie-Stresstest überstanden?“ berichtete Frau Prof. Dr. Almut Winterstein, Direktorin des Zentrums für Arzneimittelsicherheit der University of Florida, darüber, wie wichtig Langzeitbeobachtungen der Wirkungen von Medikamenten auch nach ihrer offiziellen Zulassung für die Medikamentensicherheit sind.

Mitteilungen von Patienten und Patientinnen an ihre Ärzte, wie sie neue Medikamente vertragen, sind daher wichtig und können zur Verbesserung der Medikamentensicherheit beitragen.

Wie immer freuen wir uns auf Anregungen unserer Mitglieder und recherchieren gerne aktuelle und relevante Informationen zu Ihren speziellen Themenwünschen.

Viele Grüße

Für den Vorstand

Mechthild Kern

Vorsitzende

Das PatientenForum e.V. im August und September 2023

In diesen Monaten haben wir uns mit **rechtlichen Fragen** beschäftigt: Dabei ging es unter anderem um Zuzahlungen bei Arzneimitteln, die richtige Aufklärung vor Operationen und über Sonderkündigungsrechte bei Erhöhungen der Krankenkassenbeiträge.

Die Auswahl der Krankenkasse ist für alle Versicherten wichtig: wir empfehlen, sich dazu von Experten beraten zu lassen.

Eine Reihe von Informationen haben wir zum Thema Herz-Kreislauf-Erkrankungen veröffentlicht, weiter zum Beispiel zu Patienteninformationen in leichter Sprache und zu Behandlungsmöglichkeiten Seltener Krankheiten.

Der September startete mit der **Mitgliederversammlung des PatientenForums**. Allen Mitgliedern wurde das Protokoll inzwischen zugesandt; es ist zudem auf der internen Mitgliederseite von Das PatientenForum nachzulesen.

Die Neufassung der Satzung wurde beschlossen, die nun alle vereinsrechtlichen Entwicklungen der letzten Jahre ebenso wie datenschutzrechtliche Vorgaben berücksichtigt. Inhaltlich hat sich nichts geändert: im Mittelpunkt unserer Arbeit steht die Stärkung von Patientenrechten im Gesundheitswesen, die Information von Patienten und die Vermittlung der für die jeweiligen Fragen geeigneten Ansprechpartner. Die neue Satzung wurde bereits vom Amtsgericht eingetragen, ist also in Kraft getreten.

Am 6.9. war Das PatientenForum e.V. zu einem Vortrag eingeladen: Beim „**Gesundheitspolitischen Impuls Rheinland Pfalz**“, veranstaltet vom Landesgesundheitsministerium mit dem GPA Mitte, der Landesapothekerkammer, der Landesärztekammer und dem Förderverein für ärztliche Fortbildung konnten wir berichten, woran es im Gesundheitswesen aus Sicht der Patienten derzeit besonders klemmt.

Aus vielen Themen haben wir den Medikamentenmangel und die Verschlechterung der ambulanten Versorgung ausgewählt, weiter kritisiert, dass Behandlungsangebote auch überwiegend darauf zielen, zusätzliches Geld ins System bringen. Wir haben die vielfachen Kommunikationsmängel im Umgang mit den Patienten angesprochen und appelliert, die vielversprochene Digitalisierung im Gesundheitswesen nun endlich voranzubringen und dabei darauf zu achten, dass sie in einer Form erfolgt, die für die Patienten problemlos umsetzbar ist. Der Vortrag ist auf unserer Internetseite unter Stellungnahmen nachzulesen.

Inzwischen hat uns eine **Anfrage der Universität Duisburg-Essen, Fachbereich Medizinmanagement**, erreicht, uns an einem Projekt zu beteiligen, das Patienten im Vorfeld einer orthopädischen Operation in die Lage versetzen soll, sich gut informiert an der Behandlungsplanung zu beteiligen.

Wie immer freuen wir uns über Anregungen und Wünsche aus dem Kreis der Mitglieder, der Beiräte und der Kooperationspartner!

Für den Vorstand

Mechthild Kern

Das PatientenForum im Oktober 2023

Im Oktober hat Das PatientenForum e.V. Informationen zu Patientenrechten veröffentlicht, so z.B. das Recht auf kostenlose Unterlagen der Patientenakten. Wir erfahren immer wieder, dass Patienten Schwierigkeiten haben, ihre Unterlagen zu erhalten und können nur dazu ermuntern, sich nicht abwimmeln zu lassen!

Wir haben uns mit dem Thema Depression beschäftigt und informieren über die Unterscheidung einer Depression von Traurigkeit und über Depressionen bei Brustkrebspatientinnen.

Weiter haben wir Nachrichten zur Bewegungstherapie und ihrem Nutzwert bei Krebspatienten und -patientinnen entdeckt und weitergegeben.

Auch auf die Venensprechstunde unseres Kooperationspartners Deutsche Venen-Liga haben wir wieder hingewiesen. Alle Informationen sind wie immer auf unsere Internetseite zu finden

Als neues ärztliches Beiratsmitglied konnten wir Dr. Petra Nieder aus Mainz gewinnen. Sie ist Fachärztin für Anästhesie und Sozialmedizin. Schwerpunkte ihrer Arbeit waren u.a. die Arbeit als med. Gutachterin am LSJV Rheinland-Pfalz, Versorgungsamt Mainz in den Bereichen Schwerbehinderten- und Soziales Entschädigungsrecht und bei der Zentralen Medizinischen Untersuchungsstelle im Bereich des Beamtenrechtes (Dienstunfähigkeit). Sie war bis zu ihrer Pensionierung Fachreferentin am Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) im Bereich "Teilhabe schwerbehinderter Menschen, Werkstätten, versorgungsmedizinische Begutachtung",

Mit ihr haben wir umfangreiche sozialmedizinischen Fachkompetenzen insbesondere auch im Bereich Pflegebegutachtung nach SGB XI gewinnen können und freuen uns darüber sehr.

Wie immer freue ich mich über Ihre Anregungen und Themenwünsche.

Viele Grüße

Für den Vorstand

Mechthild Kern.

Das PatientenForum im November und Dezember 2023

Liebe Mitglieder, Beiräte und Kooperationspartner von Das PatientenForum,

„Mit den Digitalgesetzen läuten wir für das deutsche Gesundheitswesen endlich das digitale Zeitalter ein. Die Aufholjagd starten wir mit dem elektronischen Rezept, das ab 1. Januar Standard wird. 2025 bieten wir die elektronische Patientenakte für alle an. Und wir verbessern die Forschung an Gesundheitsdaten. Die Digitalgesetze markieren einen entscheidenden Schritt in Richtung eines neuen, lernenden Gesundheitssystems, das sowohl die Spitzenmedizin verbessern als auch die Routineversorgung sicherer machen wird. Damit wird es uns gelingen, bei Krebsforschung, Demenzstudien und anderen wichtigen Forschungsfragen in der Medizin wieder an die Weltspitze zu kommen.“ Mit diesen Worten lässt sich Bundesgesundheitsminister Lauterbach in einer Pressemeldung seines Ministeriums zitieren.

Hoffen wir einmal, dass sich das alles, wie angekündigt, auch endlich verwirklicht! Die Erfahrungen der letzten Jahre lassen uns im Verein Das PatientenForum e.V. allerdings daran zweifeln. Schon lange hätten wir uns gewünscht, dass die Digitalisierung zum Nutzen der Patienten eingesetzt wird: Notfalldaten rasch an den nötigen Ort transportieren, Sicherstellen, dass bei der Verschreibung von Medikamenten auffällt, wenn Medikamente nicht zusammenpassen

Das PatientenForum wird sich dafür einsetzen, dass die Digitalisierung in einer patientenfreundlichen Form umgesetzt wird, die auch diejenigen Patientinnen und Patienten berücksichtigt, die nicht mit dem Computer aufgewachsen sind!

Wenn Sie uns dazu Ihre Erfahrungen und Wünsche mitteilen, hilft uns das bei unserer Arbeit.

Im Netz haben wir in den letzten beiden Monaten u.a. über neue Behandlungsangebote zur Gewichtsreduktion bei Diabetes informiert, weiter dazu ermuntert, auch als Patienten Nebenwirkungen von Medikamenten weiterzugeben, damit sie zur Sicherheit der Arzneimittelversorgung beitragen können. Wir haben auf die neue Leitlinie zur Behandlung von Herzinsuffizienz hingewiesen und darauf aufmerksam gemacht, welche Änderungen im Gesundheitswesen 2024 in Kraft treten werden.



Auch im nächsten Jahr werden wir Sie gerne über Aktuelles aus dem Gesundheitswesen informieren und freuen uns auf Ihre Themenvorschläge und Wünsche. Zum Abschluss des Jahres danken wir Ihnen allen für Ihre Unterstützung und wünschen Ihnen ein entspanntes Weihnachtsfest und einen guten Start ins Jahr 2024.

Für den Vorstand von Das PatientenForum e.V.
Mechthild Kern, Vorsitzende