

Patient Partnership ist eine Haltung

Über die Bedeutung von Patient Partnership gerade im Bereich der Seltenen Erkrankungen sprechen wir mit Hannah Hübecker, Advocate Friedreich Ataxie, Aktivistin für Klimagerechtigkeit und Inklusion, und Eric Seitz, Gründer und Geschäftsführer von PARTNERSEITZ. Im Interview mit *Market Access & Health Policy* heben die beiden hervor, was mit Patient Engagement wirklich erreicht werden kann. Voraussetzung dafür ist, dass Betroffene nicht ablibimäßig eingebunden werden, sondern die Zusammenarbeit authentisch und auf Augenhöhe erfolgt.

Frau Hübecker, als Betroffene mit einer Seltenen Erkrankung können Sie einen authentischen Einblick in die Patient Journey geben. Was waren für Sie persönlich die größten Herausforderungen auf dem Weg bis zur Diagnose?

Hannah Hübecker: Bis zu meiner Diagnose Friedreich Ataxie hat es fünf Jahre gedauert – für eine Seltene Erkrankung ist dieser Zeitraum sicherlich Durchschnitt, denn es gibt auch noch sehr viel längere Wege bis zur finalen Diagnose. Als eine große Herausforderung habe ich insbesondere die mangelnden Informationen zu meiner Erkrankungen wahrgenommen.

Im Rahmen meines Medizinstudiums habe ich ein Jahr lang am Zentrum für Seltene Erkrankungen in Essen gearbeitet. Diese Zentren sind ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, aber die Strukturen in diesen Zentren und auch die Bekanntheit sind definitiv ausbaufähig. Als Beispiel: Weder mein Neurologe noch meine anderen behandelnden Ärzt:innen kannten die Zentren für Seltene Erkrankungen. Ich glaube, dass das für die Diagnose wie auch Therapie ein großes und noch weitgehend unbekanntes Problem ist, das wir dringend angehen sollten.

Mit Blick auf Ihre Erfahrungen: Wie lauten Ihre Handlungs-Empfehlungen an die anderen Akteure – also Pharmaindustrie, Kassen und auch Ärzte?

Hannah Hübecker: Für Betroffene ist eine offene, transparente und authentische Kommunikation und Zusammenarbeit auf Augenhöhe mit den anderen Akteuren von enormer Bedeutung.

Mit Blick auf die Krankenkassen würde ich mir als Betroffene mehr Verständnis und weniger Bürokratie wünschen. Generell sind die Entscheidungsprozesse oftmals noch eher langsam, was wiederum Auswir-

kungen auf Diagnose und Therapie hat. Darüber hinaus wäre es von Vorteil, wenn Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen finanziell unterstützt würden – und zwar nicht nur durch die Pharmaindustrie, sondern auch durch mehr öffentliche Fördermöglichkeiten.

Ein Motto von Patientenorganisationen lautet „Nichts für uns, ohne uns.“ Wie weit ist diese Forderung bereits in den Köpfen der gesundheitspolitisch Verantwortlichen verankert?

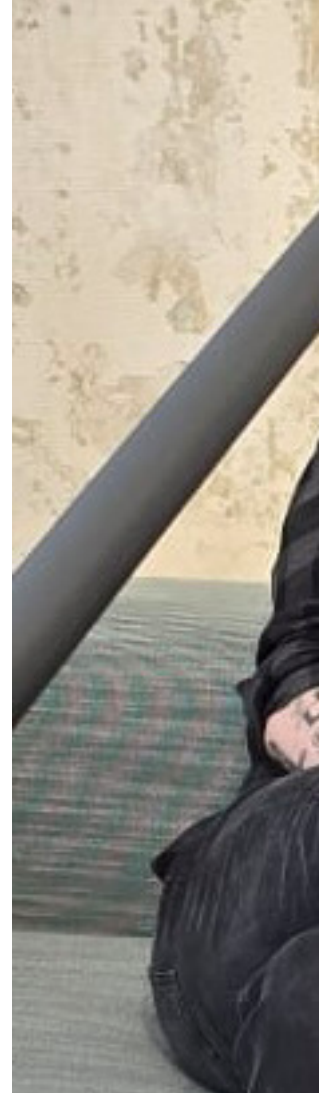
Hannah Hübecker: Ich nehme wahr, dass sich in den zurückliegenden Jahren einiges positiv entwickelt hat. Allerdings muss ich einschränkend anfügen, dass ich als engagierte Betroffene inzwischen in einer gewissen Bubble unterwegs bin mit Zugang zu zahlreichen Informationen. Viele Betroffene mit Seltenen Erkrankungen sind jedoch weit entfernt von Patient-Empowerment und Mitbestimmungsmöglichkeiten. Wir haben noch einen langen Weg vor uns, um alle Interessierten zu erreichen und zu unterstützen.

Das Motto finde ich sehr gut – ich würde allerdings noch einen Schritt weiter gehen und ohne weiteren Zusatz sagen „generell nichts ohne uns“.

Wie schätzen Sie das ein, Herr Seitz?

Eric Seitz: Ich sehe es als unsere Verantwortung und Verpflichtung, dass das Motto mit Leben gefüllt wird. Konkret bedeutet das, dass keine Veranstaltungen und Panels zum Thema Seltene Erkrankungen ohne Patientenvertreterinnen und -vertreter stattfinden sollten. Die Teilnahme von Betroffenen muss zur Normalität werden. Wichtig ist dabei, dass es keine Pseudo-Einbindung ist, bei der Patient:innenvertreter nur alibimäßig anwesend sind.

Zusammenarbeit mit Patient:innen ist nur dann erfolgreich, wenn die





Hannah Hübecker und Eric Seitz. Quelle: PARTNERSEITZ

Betroffenen direkt zu Beginn jedes Projektes gefragt werden. Meine Empfehlung lautet deshalb auch: Bindet die Betroffenen von Anfang an ein, nur so können Projekte nachhaltig und erfolgreich sein.

Was muss noch getan werden und wie sehen Ihre weiteren Pläne aus?

Eric Seitz: Die Einbindung von Patient:innen hat in den vergangenen Jahren tatsächlich deutlich zugenommen. Jetzt müssen wir uns darauf fokussieren, die Qualität dieser Zusammenarbeit zu erhöhen. An dieser Stelle möchte ich hervorheben, dass wir kein Erkenntnisdefizit haben, sondern vielmehr ein Umsetzungsproblem. Wir kennen die Bedürfnisse der Betroffenen. Jetzt brauchen wir Antworten, wie wir den Bedarfen begegnen, um einen echten Change und spürbare Verbesserungen zu erreichen.

Wir brauchen Menschen, die Lösungen entwickeln und zwar auf den unterschiedlichen Ebenen, wie Politik, Krankenkassen, patientenzentrierte Medizin und Versorgung. Nur so ergeben sich Impulse zur Veränderung.

Hannah Hübecker: Dazu möchte ich noch einen Aspekt ergänzen und deine Aussage, Eric, unterstützen: Diese Selbstverständlichkeit, dass wir Betroffenen von Anfang an gefragt werden, finde ich absolut zentral. Die Zusammenarbeit mit Patient:innen ist kein nice-to-have, sondern sollte ein grundsätzlicher Baustein der Kooperation sein. Wir müssen vom Tokenismus weg und hin zu einer Normalität kommen, in der Betroffene Teil der Lösung und nicht des Problems sind.

Eine Forderung lautet: Mehr Partizipation und eine stärkere Interessenvertretung – beispielsweise durch Stimmrecht im G-BA. Was muss hier

noch getan werden, damit diese Forderung in naher Zukunft Realität werden kann?

Hannah Hübecker: Ich finde es natürlich wichtig, dass auch den Patient:innen Stimmrecht im G-BA eingeräumt werden. Wir sollten nicht nur als Expert:innen unserer Erkrankungen angehört werden, sondern die Möglichkeit zur Mitbestimmung haben.

Eric Seitz: Das kann ich nur unterstützen. Ich bin überzeugt, dass die Sichtbarkeit von Menschen mit chronischen beziehungsweise Seltenen Erkrankungen als klar formuliertes Ziel auf die gesundheitspolitische Agenda gehört. Das muss sich auch in den gesundheitssystemischen Entscheidungen und deren Exekution abbilden. Dafür muss es mehr Partizipation und eine stärkere Interessenvertretung geben. Dazu zählt auch standardmäßig das Stimmrecht beim G-BA.

In dem Zusammenhang sollten auch Zulassungsverfahren, Studien sowie das AMNOG angepasst und selbstverständlich die Patientenperspektive eingebunden werden. Aufgrund der geringen Fallzahlen bei den Seltenen Erkrankungen sollten beispielsweise die patientenrelevanten Eckpunkte in Studiendesigns standardmäßig aufgenommen werden.

An welchen Stellschrauben dreht dabei das Team von PARTNERSEITZ in dem Kontext? Was sind Ihre Erfolgs-Highlights?

Eric Seitz: Seit der Gründung von PARTNERSEITZ vor zwölf Jahren liegt unser Fokus auf der Etablierung und Professionalisierung von Patient Partnership und Patient-Engagement-Programmen. Als Agentur bieten wir Services, mit denen die Zusammenarbeit zwischen Pharmaunternehmen und Patientenorganisationen vorangetrieben und professionalisiert werden kann. Wir schaffen Räume, damit Kooperationen auf Augenhöhe

und mit langfristiger Perspektive entstehen können – das ist ein Erfolgs-Highlight unseres Teams. Dazu zählt auch unsere Context Patient Conference, die wir in diesem Jahr zum fünften Mal durchführen.

Wir teilen unser Know-how und unsere Expertise durch Vorträge, Publikationen und Video-Tutorials. Ein Projekt, das uns besonders stolz macht, ist das Handbook Good Patient Partnership, das in wenigen Wochen erscheinen wird.

Last but not least möchte ich unsere Zusammenarbeit mit der Hochschule Ludwigshafen hervorheben. Als Dozent habe ich die Möglichkeit, die Studierenden für das Thema Patient Partnership zu sensibilisieren. Wenn die Absolventen bei verschiedenen Akteuren des Gesundheitssystems Verantwortung übernehmen, können sie dieses wichtige Thema als selbstverständlichen Baustein der Kooperationen und Versorgung mitdenken und bei ihren Projekten umsetzen. Das ist ein wichtiger Schritt in die Zukunft des Themas Patient Partnership – so kommen wir der Vision der Selbstverständlichkeit immer näher.

Werfen wir einen Blick auf die Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie: Wie hat sich die Kooperation zwischen Industrie und Patientenorganisationen entwickelt? Worin liegt der Mehrwert für beide Seiten?

Hannah Hübecker: Meine Erfahrung in der Zusammenarbeit mit einem großen Pharmaunternehmen für die tolle Kampagne „Ich hab Friedreich Ataxie, du auch?“ war einmalig und hat mich sehr geprägt. Ich habe andere Betroffene kennengelernt, die mit der gleichen Erkrankung leben. Beeindruckt hat mich aber auch die Entwicklung der Zusammenarbeit mit den Patienten-Verantwortlichen des Unternehmens – es war aufrichtiges Interesse zu spüren und zu erleben. Wir sind zusammen gewachsen und es hat sich zu einer authentischen Patient Partnership entwickelt.

Eric Seitz: Was du beschreibst, Hannah, ist der Idealfall und Patient Engagement at its best. Das ist das Ziel unserer Arbeit. Immer mehr Unternehmen arbeiten mit Betroffenen-Communities zusammen. Diese Art der Kooperation wird inzwischen von beiden Seiten wertgeschätzt und vorangetrieben. Das zeigt sich unter anderem auch in der wachsenden Anzahl von Patient Experts und Patientenbeiräten in den Unternehmen. Patienten sind Experten ihrer Erkrankung. Deshalb ist es wichtig, miteinander zu sprechen, die Needs zu verstehen und dann zu schauen, wie man gemeinsam Dinge verbessern kann. Unser Ausgangspunkt ist dabei die Frage, die uns bei allem Tun antreibt: „How can we make this journey better?“ Darauf müssen wir jeweils passende Antworten finden und in Projekte umsetzen, so dass wir zum Schluss eine Win-Win-Situation erreichen, von der alle Seiten profitieren.

So können wir gemeinsam Lücken in der Versorgung schließen. Es geht nicht darum irgendetwas, sondern das Richtige zu machen. Patient Partnership ist längst kein fancy Einhornkram mehr, sondern eine Frage der Haltung.

Welche Weichen sollten jetzt gestellt werden, damit Patient Partnership zur Selbstverständlichkeit wird?

Hannah Hübecker: Sowohl Betroffene und Patientenorganisationen wie auch Pharmaunternehmen brauchen Unterstützung, um erfolgsversprechendes Patient Engagement umsetzen zu können. Es geht um den offenen Austausch. Darüber hinaus müssen wir uns ehrlich klar machen,

welche Rechte und Pflichten mit dieser Kooperation für den jeweiligen Partner einhergehen.

Eric Seitz: Unser Ziel ist es, gemeinsam noch besser zu werden und Standards im Bereich Patient Partnership zu schaffen. Für diesen Qualitätsbooster stellen wir das bereits erwähnte Handbook Good Patient Partnership mit 20 Betroffenen und verschiedenen Expert:innen aus Medizin, Lehre, Wissenschaft und Pharmaunternehmen zusammen. Wir möchten eine allgemeingültige Grundlage für Patient Engagement erstellen. Wichtig ist uns dabei, dass wir auch über Fehler sprechen, die man unbedingt vermeiden sollte. Wir geben dabei auch praktische Tipps und Hilfestellung bei Fragen zum Thema Vergütung bis hin zu operativen Details zum professionellen Austausch und zielgerichteter Kooperationen.

Wie lauten Ihre Forderungen und Wünsche an die Verantwortlichen in der Politik, Pharmaindustrie und Krankenkassen?

Hannah Hübecker: Die Pharmaindustrie sollte generell in ihrer Zusammenarbeit und ihren Kooperationen mit Patient:innen auf Augenhöhe arbeiten. Transparente Kommunikation und eine faire Vergütung spielen ebenfalls eine wichtige Rolle.

An die Politik gerichtet wünsche ich mir Unterstützung bei der Finanzierung von Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen.

Wie bereits erwähnt sollten auch die Strukturen der Zentren für Seltene Erkrankungen verbessert und mehr Awareness für deren Arbeit geschaffen werden.

Eric Seitz: Das, was Hannah gesagt hat, sehe ich als Plädoyer für mehr Patientenbeteiligung und Patient Partnership. Wir haben schon einiges bewegt, aber sind noch längst nicht am Ziel, dass Patient Engagement Normalität ist. Aber wir sind äußerst positiv gestimmt, dass wir das in den kommenden Jahren erreichen werden. Wichtig ist, dass wir unsere Projekte gut machen, damit der Nutzen und Mehrwert für alle Beteiligten immer deutlicher wird.

Werfen wir mal einen Blick auf das Gesundheitssystem 2030: Welche Rolle nimmt Patient Partnership im System ein und wie sieht Ihre Idealwelt aus?

Hannah Hübecker: 2030 ist Patient Partnership selbstverständlicher Part und Standard der Zusammenarbeit. Patient:innen werden von Anfang an in Überlegungen und Entscheidungen eingebunden, ohne dass man groß überlegen oder nachdenken muss.

Eric Seitz: Patient Partnership ist ganz normal. Einbindung und Empowerment von Betroffenen sind obligatorischer Bestandteil und gesellschaftlich etablierte Norm. Erreicht haben wir 2030: Mehr Sichtbarkeit, frühere Diagnosen bei Seltenen Erkrankungen, bessere Aufklärung, gute Informationen und Unterstützungsangebote, schneller Zugang zu Therapien, aktive Mitgestaltung, weniger Stigmatisierung und mehr gesellschaftliche Akzeptanz. So sieht meine Idealwelt in vier Jahren aus.

Frau Hübecker und Herr Seitz, vielen Dank für das Gespräch.

■ Das Interview führte Jutta Mutschler, Chefredakteurin Market Access & Health Policy.