

Take Action Now:

Unterstützung der Prävention VF-bedingter Schlaganfälle



Arrhythmia Alliance

AFA
AF Association

www.hearrhythmalliance.org

anticoagulation
EUROPE (UK)



TAKE ACTION NOW: Unterstützung der Prävention VF-bedingter Schlaganfälle

Inhalt



Einführung

Im Namen der Atrial Fibrillation Association (AFA), der Arrhythmia Alliance (A-A), der AntiCoagulation Europe (ACE) und der Stroke Alliance for Europe (SAFE) dürfen wir den Maßnahmenplan **Take Action Now: Unterstützung der Prävention VF-bedingter Schlaganfälle** vorstellen.

Für die Entwicklung des Take-Action-Now-Toolkits und die darin enthaltenen Ressourcen waren ausschließlich AFA, ACE, SAFE und A-A verantwortlich.

Boehringer Ingelheim hat für diese Initiative einen Fortbildungszuschuss bereitgestellt, hat aber keinen Einfluss auf deren Inhalte.

Dieser Maßnahmenplan umreißt als Hilfsmittel für die Praxis einfache Schritte, die uns und anderen Patientenorganisationen weltweit helfen sollen, gegen die Unterbehandlung bei der Schlaganfallprophylaxe bei Patienten mit Vorhofflimmern (VF) vorzugehen.

Wir sind davon überzeugt, dass eine solche Maßnahme überaus wichtig ist. VF, die häufigste dauerhafte Herzrhythmusstörung, ist der stärkste einzelne unabhängige Risikofaktor für Schlaganfälle, und seine Prävalenz steigt.¹ Patienten mit VF weisen eine fünfmal höhere Schlaganfallwahrscheinlichkeit auf als Menschen ohne VF. Zudem sind VF-bedingte Schlaganfälle schwerer sowie mit einer stärkeren Invalidität und höheren Sterblichkeit verbunden als Schlaganfälle ohne VF. Aber VF-bedingte Schlaganfälle sind nicht nur tödlicher und invalidisierender, sie gehen auch mit höheren Kosten einher. Sie bringen eine unverhältnismäßig hohe Belastung sowohl für das Gesundheitsbudget als auch für die formelle oder informelle Versorgung Leistenden mit sich.

Man geht jedoch davon aus, dass aufgrund von Underdiagnostizierung und Unterbehandlung lediglich 18 % aller VF-Patienten derzeit eine Behandlung erhalten, die das Schlaganfallrisiko sicher und wirksam reduziert.^{1,2} Daher besteht dringender Bedarf an einer besseren Diagnose und Behandlung von VF, um Tausende von Patienten vor vermeidbaren Schlaganfällen, Invalidität und Tod zu schützen.

Warfarin, das am häufigsten angewendete Antikoagulans, stellt für viele Patienten eine sichere und wirksame Behandlungsoption dar. Der wichtige Beitrag von Warfarin zur Schlaganfallprophylaxe bei VF wird jedoch sowohl durch die Notwendigkeit einer engmaschigen Überwachung als auch durch Sicherheitsbedenken seitens der Verschreiber begrenzt.² In der Folge erhalten viele Tausende von Patienten eine weitgehend suboptimale Behandlung mit Aspirin statt mit einem Antikoagulans. Zu begrüßen sind daher Bemühungen, den Einsatz der Antikoagulation bei VF-Patienten zu fördern, darunter die Einführung von Alternativen zu Warfarin, die nicht mit den traditionellen Anwendungshindernissen für Antikoagulantien verbunden sind.²

Zwar empfehlen unlängst publizierte internationale klinische Leitlinien eine Antikoagulation bei allen VF-Patienten mit moderatem oder hohem Schlaganfallrisiko, doch werden diese Leitlinien nicht in ausreichendem Maß beachtet.² Darüber hinaus führt das mangelnde Wissen der Patienten über VF und das entsprechende Schlaganfallrisiko dazu, dass diese bei Behandlungsentscheidungen nicht ausreichend mit ihren behandelnden Ärzten zusammenarbeiten.² Aufgrund dieses mangelnden Wissens sind sich die Patienten der Wichtigkeit ihrer Behandlung nicht ausreichend bewusst.

Wir fordern alle Patientenorganisationen auf, jetzt Maßnahmen zu ergreifen – entsprechend dem Motto „**Take Action Now**“ – , damit diese Barrieren für eine optimale Vorbeugung von VF-bedingten Schlaganfällen überwunden werden können. Über eine stärkere Sensibilisierung und Aufklärung können Patientenorganisationen zusammen mit wichtigen Interessengruppen daran arbeiten, das Gesundheitswesen zu verändern und sicherzustellen, dass die Patienten Zugang zur bestmöglichen Behandlung erhalten.

Der Maßnahmenplan „**Take Action Now**“ beschreibt fünf Bereiche empfohlener Maßnahmen. Diese Bereiche wurden anhand der Beiträge und Empfehlungen von 13 Patientenorganisationen in Kanada und Europa ausgewählt, die Anfang des Jahres in London am **Take-Action-Now**-Workshop für Patientenorganisationen teilgenommen haben.

Wir haben den Maßnahmenplan speziell dafür entwickelt, um den Bedürfnissen von Patientenorganisationen in verschiedenen Stadien der Entwicklung gerecht zu werden – von größeren, seit langem bestehenden bis hin zu kleineren Organisationen in Frühphasen der Entwicklung. Obwohl der Maßnahmenplan Best-Practice-Beispiele für effektive Kampagnen im großen Maßstab zur Förderung von Sensibilisierung und Wandel enthält, beinhaltet jeder Bereich des Maßnahmenplans auch mindestens eine einfache und kosteneffektive Aktivität, mit deren Hilfe sich bei begrenztem Ressourceneinsatz die größtmögliche Wirkung erzielen lässt.

Fazit: Wir haben versucht, eine umfassende Ressource bereitzustellen, die von jeder Patientenorganisation und jeder Einzelperson genutzt werden kann, um zu bewirken, dass das Gesundheitswesen der Schlaganfallprophylaxe bei VF-Patienten Priorität einräumt und dass VF-Patienten Zugang zu den am besten geeigneten Behandlungen für die Schlaganfallprophylaxe erhalten.

Wir sind davon überzeugt, dass wir durch unsere gemeinsamen Bemühungen und unser Engagement unter dem Motto „**Take Action Now**“ dazu beitragen können, die Anzahl vermeidbarer VF-bedingter Schlaganfälle zu senken und das Leben Tausender Menschen mit VF erheblich zu verbessern.

Trudie C A Lobban MBE

Founder & Trustee, Arrhythmia Alliance; Founder & Chief Executive Officer, Atrial Fibrillation Association

Eve Knight

Co-Founder and Chief Executive, AntiCoagulation Europe

Maria Caporaso

Corporate Partnerships, Stroke Alliance for Europe



1



Wie können wir die Annahme und Einhaltung klinischer Leitlinien unterstützen?

Einführung

Dass die Einhaltung internationaler Leitlinien zum VF-Management mit weniger Schlaganfällen und einer besseren Patientenversorgung verbunden ist, kann als hinreichend belegt betrachtet werden. Doch trotz dieser Evidenzlage wird in ganz Europa mitunter stark von diesen Leitlinien abgewichen, weshalb die Patientenversorgung auf breiter Ebene suboptimal ist. Die Forschung hat die Auswirkungen einer Nichteinhaltung der internationalen Leitlinien nachgewiesen, wobei insbesondere der zu seltene Einsatz von Antikoagulantien bei VF-Patienten hervorgehoben wurde. In vielen Ländern existieren zudem unterschiedliche regionale Leitlinien, was die Abweichung vom internationalen Konsens noch weiter fördert.

Hinzu kommt, dass vielen Hausärzten das nötige Wissen fehlt und sie daher die Leitlinien nicht kennen bzw. nicht zuverlässig umsetzen, vor allem weil sie nicht ausreichend über das Nutzen-Risiko-Verhältnis der verfügbaren Therapien informiert sind.² Um sicherzustellen, dass VF-Patienten mit einem erhöhten Schlaganfallrisiko die beste und die auf individueller Ebene geeignetste Behandlung erhalten, müssen die Hausärzte auf die Leitlinien aufmerksam gemacht werden und diese auch einhalten, damit ein optimales Management der VF-Patienten gewährleistet ist.

Wir meinen, dass Überzeugungsarbeit bei der Sensibilisierung für die Notwendigkeit einer konsequenteren Einhaltung relevanter und aktueller Leitlinien eine wichtige Rolle spielt. Ärzte und Patienten müssen mit den internationalen Empfehlungen vertraut sein, um diese als Vorbild für die beste Praxis zur Umsetzung auf lokaler Ebene nutzen zu können – vor allem in Regionen, in denen keine (entgegenstehenden) nationalen Leitlinien existieren.

Bei den jüngsten internationalen Leitlinien zur Behandlung von VF-Patienten mit einem erhöhten Schlaganfallrisiko handelt es sich um jene, die von der European Society of Cardiology (ESC) für das Management von Vorhofflimmern im Jahr 2010 entwickelt und im Jahr 2012 aktualisiert wurden.³

Wie können wir dazu beitragen, dass die internationalen klinischen Leitlinien stärker wahrgenommen werden?

Ziel: Alle in der Primärversorgung tätigen Ärzte und alle VF-Patienten sollen Zugang zu den ESC-Leitlinien für das Management von Vorhofflimmern in der aktualisierten Fassung von 2012 haben und mit diesen vertraut sein.

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	Zusammenfassungen der ESC-Leitlinien für Ärzte und Patienten auf der Website Ihrer Gruppe posten, zusammen mit einem Link zur vollständigen Version der Leitlinien zum Herunterladen.	Eine Zusammenfassung der Leitlinien zur Verteilung an Ärzte findet sich auf der Website der Atrial Fibrillation Association .	Weitere Informationen über einfache Methoden zur Sensibilisierung und Verteilungskanäle siehe Abschnitt 4.
2	Die Zusammenfassungen der ESC-Leitlinien an alle Mitglieder Ihrer Gruppe verteilen und diese auffordern, die Zusammenfassung als Gesprächsgrundlage für die Erörterung der am besten geeigneten Behandlung zu ihrem Hausarzt mitzunehmen.	Eine einfache elektronische Kommunikation kann eine wirkungsvolle Methode zur breitflächigen und kosteneffektiven Verteilung dieser Materialien darstellen.	Weitere Informationen über den Abschluss von Partnerschaften siehe Abschnitt 3.
3	Die Zusammenfassungen der ESC-Leitlinien an nationale / regionale Hausarztpraxen verteilen, wo sie in Wartezimmern ausgelegt oder den Patienten direkt von ihrem Hausarzt ausgehändigt werden können.	Sie können sich an einen Partner aus der lokalen Wirtschaft wenden, der Sie bei der Auffindung der geeigneten Kontakte unterstützen kann.	
4	Ausdrucke der Zusammenfassungen der ESC-Leitlinien bei Veranstaltungen und Treffen Ihrer Gruppe für Hausärzte / Patienten verteilen.	Über Partnerschaften mit anderen Interessengruppen wie Fachverbänden und anderen Patientenorganisationen zusätzliche Verteilungskanäle in Betracht ziehen.	

Wie können wir dazu beitragen, das Verständnis der internationalen klinischen Leitlinien zu verbessern und sicherzustellen, dass Ärzte die entsprechenden Empfehlungen auch einhalten?

Ziel: Alle in der Primärversorgung tätigen Ärzte sollen mit dem Inhalt der klinischen Leitlinien besser vertraut sein und die Leitlinienempfehlungen zum angemessenen Management von VF-Patienten mit einem erhöhten Schlaganfallrisiko einhalten.

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	<p>Eine Reihe von Schulungsworkshops / Treffen organisieren, die sich an örtliche in der Primärversorgung tätige Ärzte richten. Folgendes soll erörtert werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Überblick über die ESC-Leitlinien • Die wichtigsten vorliegenden Forschungsdaten, die die derzeit mangelnde Einhaltung der Leitlinien weltweit / in Ihrem Land belegen • Die Wichtigkeit der Leitlinienkonformität • Vorstellung des Risikorechners für VF-bedingte Schlaganfälle 	<p>Auf folgende Materialien als nützliche Informationsquellen verweisen:</p> <p>AFA medical professional toolkit (Toolkit der AFA für medizinische Fachpersonen)</p> <p>„Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis“ (Bericht)</p> <p>„How Can We Avoid a Stroke Crisis?“ (Bericht)</p> <p>Der Projektmanager von Take Action Now kann Sie bei der Planung und Umsetzung der Workshops unterstützen.</p> <p>Ein Beispiel für eine solche Aktivität in Belgien findet sich in der Beschreibung der Fallstudie 1 in Abschnitt 6.</p>	<p>Für die Organisation Ihrer Workshops eine Partnerschaft mit anderen Interessengruppen in Erwägung ziehen – (siehe Abschnitt 3).</p>
2	<p>In der Primärversorgung tätigen Ärzten ein praktisches Hilfsmittel zur Unterstützung der Identifikation, Diagnostik und des optimalen Managements von VF-Patienten mit erhöhtem Risiko zur Verfügung stellen.</p>	<p>Der Schlaganfall-Risikorechner der AFA / ACE steht zur lokalen Übersetzung und Verwendung in Ihrem Land zur Verfügung.</p> <p>Außerdem sind Audit-Tools wie GRASP AF nützliche Modelle, wenn es darum geht, eine Entwicklung ähnlicher Ressourcen in Erwägung zu ziehen. Weitere Informationen finden sich in Abschnitt 5 und 6 des Berichts „Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis“.</p>	<p>Weitere Informationen über einfache Methoden zur Sensibilisierung und Verteilungskanäle siehe Abschnitt 4.</p>
3	<p>Sicherstellen, dass Ihre Gruppe bei der Entscheidungsfindung eine aktivere Rolle spielt, durch Kooperation mit Stellen, die für Behandlungs- und Kostenübernahmeempfehlungen verantwortlich sind, wie klinische Leitlinien und Health Technology Assessments (HTAs). Versenden eines Schreibens mit der Bitte um ein Treffen zur Erörterung, wie Ihre Gruppe / einzelne Patienten am HTA-Prozess teilnehmen kann / können.</p>	<p>Beispiele für eine erfolgreiche Umsetzung im VK und in Spanien siehe Fallstudie 2 und Fallstudie 3 in Abschnitt 6.</p>	

2



Wie können wir uns in die Politik / das Gesundheitswesen einbringen, um Veränderungen in der Antikoagulationspraxis zu bewirken?

Einführung

Ökonomische Ungleichheiten und große Unterschiede bei den Gesundheitsbudgets haben zu einem hohen Maß an Ungleichheit bei der VF-Versorgung geführt, sowohl zwischen Ländern als auch zwischen einzelnen Regionen eines Landes. Weitere Informationen über diese regionalen Unterschiede finden sich in dem Bericht „How Can We Avoid a Stroke Crisis?“ von 2009, in dem die hohen ökonomischen Kosten durch Schlaganfälle, die Ungleichheiten bezüglich des Zugangs zu Gesundheitsleistungen und die Notwendigkeit von einheitlicheren Strategien für die Vorbeugung VF-bedingter Schlaganfälle beschrieben werden.¹

Während das Management und die Prophylaxe kardiovaskulärer Erkrankungen im Allgemeinen als Priorität gelten, werden VF und die Vorbeugung VF-bedingter Schlaganfälle im Besonderen auf der Agenda der Gesundheitspolitik häufig nicht als Priorität wahrgenommen. Wir sind der Überzeugung, dass die Gesundheitssysteme sich nun vorrangig mit Best-Practice-Diagnose- und Behandlungsverfahren bei VF beschäftigen sollten, um jeden „vermeidbaren“ Schlaganfall zu verhindern.

Wie können wir mit Entscheidungsträgern kommunizieren, um ihnen die Notwendigkeit einer einheitlicheren Gesundheitsversorgung bei der Vorbeugung VF-bedingter Schlaganfälle zu verdeutlichen?

Ziel: VF und die Vorbeugung VF-bedingter Schlaganfälle werden auf der Agenda der Gesundheitspolitik als Priorität wahrgenommen. Eine einheitlichere Gesundheitsversorgung verschafft den Patienten Zugang zu der für sie am besten geeigneten Behandlung, unabhängig davon, in welcher Region sie leben.

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	<p>Veröffentlichen Sie eine „Online-Patientenpetition“ auf der Website Ihrer Gruppe, die Entscheidungsträger dazu auffordert, die Vorbeugung VF-bedingter Schlaganfälle als vorrangiges Ziel im Gesundheitswesen Ihres Landes anzuerkennen.</p> <p>Vermitteln Sie den lokalen Entscheidungsträgern die Ergebnisse der Petition durch ein einfaches Rundschreiben (siehe Maßnahme 2 unten).</p>	<p>Sie können die Sammlung von Unterschriften für die Petition durch Verteilen von Flugblättern / Postern zur Bekanntmachung der Initiative bei örtlichen Veranstaltungen / Treffen fördern.</p> <p>Ein Beispiel für eine weltweite Petition findet sich unter www.heartofstroke.com.</p> <p>Erwägen Sie eine Bekanntgabe der Petitionsergebnisse an die Medien, um eine breitere Öffentlichkeit zu erreichen.</p>	<p>Eine Partnerschaft mit anderen Interessengruppen in Erwägung ziehen, um die Petition zu unterstützen und die Ergebnisse zu kommunizieren (siehe Abschnitt 3).</p> <p>Die Ergebnisse der Petition in eine breiter angelegte Sensibilisierungsmaßnahme einbinden (siehe Abschnitt 4).</p>
2	<p>Ein Rundschreiben an lokale Entscheidungsträger mit folgenden Forderungen versenden:</p> <ul style="list-style-type: none"> eine einheitlichere Gesundheitsversorgung Anerkennung von VF und der Vorbeugung VF-bedingter Schlaganfälle als Gesundheitspriorität in Ihrem Land. <p>Wenn Sie eine Online-Petition gestartet haben (siehe Maßnahme 1 oben), sollten Sie die Ergebnisse der Petition in Ihrem Schreiben darstellen.</p>	<p>Eine E-Mail-Vorlage zur Anpassung und Übersetzung steht auf der Website „Know Your Pulse“ zur Verfügung.</p> <p>Ein Überblick über die globale Belastung durch VF einschließlich Daten und statistischer Analysen zu den Auswirkungen auf die Lebensqualität, zur Belastung für Familien, Betreuer und die Gesellschaft sowie zur Inanspruchnahme von Gesundheits- und Sozialleistungen und zu den ökonomischen Kosten findet sich im Bericht „Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis“.</p> <p>Websites von nationalen / lokalen öffentlichen Stellen sind eine nützliche Quelle für das Auffinden der relevanten Kontakte im Gesundheitswesen, zum Beispiel http://findyourmp.parliament.uk/.</p>	
3	<p>Persönliche Treffen mit lokalen Entscheidungsträgern organisieren, um diesen einen Überblick über die speziellen Probleme Ihres Landes in Bezug auf VF und die Vorbeugung VF-bedingter Schlaganfälle zu geben.</p> <p>Beispiele für „innovative beste Praxis“ finden, wo nationale / regionale Aktivitäten zu positiven Veränderungen des Gesundheitssystems geführt haben. Diese Beispiele bei den persönlichen Treffen mit Entscheidungsträgern vorstellen, um Qualität und einheitliche Standards bei Versorgung und Zugang zur für den einzelnen Patienten am besten geeigneten Behandlung zu fördern.</p>	<p>Ein Beispiel für die Agenda eines solchen Treffens findet sich in Abschnitt 6 des Maßnahmenplans.</p> <p>Einige Beispiele für „beste Praxis“ aus dem VK finden sich in der AFA-Broschüre „Healthcare Pioneers – Showcasing innovative practice in Atrial Fibrillation“.</p>	

Wie können wir dazu beitragen, die VF-Diagnose und das Wissen rund um die Erkennung von VF-Symptomen zu verbessern?

Ziel: Initiativen zur einfachen Erkennung werden von in der Primärversorgung tätigen Ärzten übernommen und als einer der kosteneffektivsten Wege zur Erkennung von VF und Vorbeugung von VF-bedingten Schlaganfällen betrachtet. Patienten, die befürchten, an VF zu leiden bzw. einem erhöhten Risiko eines VF-bedingten Schlaganfalls ausgesetzt zu sein, werden ermutigt und motiviert, um eine routinemäßige Untersuchung zu bitten.

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	<p>Eine nationale „Know-Your-Pulse“-Kampagne durchführen, um routinemäßige Pulskontrollen bei Menschen zu fördern, die ihren Hausarzt aufsuchen, und der Öffentlichkeit und Ärzten zu verdeutlichen, wie sich Herzrhythmusstörungen durch einfache Pulskontrollen besser erkennen lassen.</p> <p>Richtlinien für die Pulskontrolle bei lokalen Veranstaltungen / Treffen verteilen oder an nationale / regionale Hausarztpraxen verteilen, wo sie in Wartezimmern ausgelegt und den Patienten ausgehändigt werden können.</p>	<p>Tipps und Ideen für Ihre lokale Kampagne finden sich auf der Website der Arrhythmia Alliance.</p> <p>Die Richtlinien für die Pulskontrolle („Pulse Check Guide“) für die örtliche Verteilung von der Website der A-A herunterladen und übersetzen.</p>	<p>Weitere Informationen über einfache Methoden zur Sensibilisierung und Verteilungskanäle siehe Abschnitt 4.</p>
2	<p>Eine Reihe von nationalen / regionalen Initiativen zur Pulsmessung an speziellen Ständen organisieren, um Menschen zu ermutigen, ihren Puls kontrollieren zu lassen.</p>	<p>Sie können Ihre Maßnahme mit entsprechenden globalen / nationalen Sensibilisierungsinitiativen abstimmen, etwa der World Heart Rhythm Week oder dem World Stroke Day.</p> <p>Für die Initiative zur Pulsmessung an speziellen Ständen eine Zusammenarbeit mit lokalen Krankenhäusern oder Apotheken erwägen und die Teilnahme durch Verteilung von Flugblättern und Postern fördern (zum Beispiel in örtlichen Gesundheitszentren, Apotheken, Supermärkten). Das Werbematerial sollte Informationen über die Erkennung der VF-Symptome enthalten, sodass potentielle VF-Patienten ermutigt werden, einen Stand zur Pulsmessung zu besuchen.</p> <p>Eine erfolgreiche Umsetzung dieser Maßnahme in Belgien und Italien wird in den Fallstudien 4 und 6 in Abschnitt 6 beschrieben.</p> <p>Mit dieser Maßnahme kann auch eine mediale Berichterstattung angestoßen werden, um die Sensibilisierung für die Wichtigkeit einer frühzeitigen Erkennung von VF, für das Risiko VF-bedingter Schlaganfälle und ein geeignetes Management zu fördern.</p>	<p>Weitere Informationen über den Abschluss von Partnerschaften und einfache Methoden zur Sensibilisierung siehe Abschnitte 3 und 4.</p>

3



Wie können wir Partnerschaften mit anderen Interessengruppen bilden und stärken, zum Beispiel mit Fachverbänden und anderen Patientenorganisationen?

Eine Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen und anderen Interessenvertretern/Interessengruppen kann Ihnen Zugang zu weiteren Ressourcen und klinischem Fachwissen sowie zusätzliche Glaubwürdigkeit bei Ihren Maßnahmen verschaffen und weitere Finanzierungsmöglichkeiten eröffnen. All dies hilft Ihnen dabei, Systemveränderungen zu bewirken und allen VF-Patienten Zugang zu den besten und individuell geeignetsten Behandlungen zu eröffnen. Hierfür kommen verschiedene Arten von Partnerschaften in Frage, etwa mit Fachgesellschaften / -organisationen, einzelnen Ärzten, anderen Patientenorganisationen, staatlichen Stellen oder auch Wirtschaftsunternehmen. Alle diese Partnerschaften stärken die Glaubwürdigkeit Ihrer Maßnahmen und Programme.

Wie können wir die richtigen Partner für eine Zusammenarbeit auswählen und kontaktieren?

Ziel: Abschluss von Partnerschaften zwischen Patientenorganisationen und anderen Interessengruppen, die die Glaubwürdigkeit Ihrer Programme und Kampagnen weiter stärken.

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	Durchführung eines Audits für ein Mapping der Interessengruppen, die als potentielle Partner in Ihrem Land / Ihrer Region in Frage kommen, um herauszufinden, welche Partner für Ihre geplante Maßnahme / die Ziele Ihrer Gruppe am besten geeignet sind.	<p>Zusätzlich zur webbasierten Suche sind auch Telefongespräche mit potentiellen Partnern hilfreich, um mehr über deren Hintergrund und Ziele zu erfahren.</p> <p>Dabei ist es wichtig, dass Partner mit übereinstimmenden Zielen gefunden werden, damit die Partnerschaft möglichst erfolgreich wird und keine Interessenkonflikte auftreten.</p>	
2	Mit potentiellen Partnern Kontakt aufnehmen (per E-Mail oder durch ein Schreiben), sich persönlich und Ihre Organisation sowie deren Hintergrund und Ziele vorstellen und Interesse an einer Partnerschaft bekunden.	<p>Vor dem Beginn von gemeinsamen Maßnahmen sicherstellen, dass eine von beiden Parteien genehmigte und unterschriebene schriftliche Vereinbarung vorliegt, in der Tragweite und Bedingungen der Partnerschaft beschrieben sind.</p> <p>Im Lauf dieses Jahres wird von SAFE und der World Stroke Organisation ein neues Toolkit veröffentlicht, das Richtlinien für partnerschaftliche Aktivitäten zwischen Patienten- / Fachorganisationen enthält.</p>	

Wie können wir effektiv mit verschiedenen Interessengruppen zusammenarbeiten?

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	Eine Zusammenarbeit mit Hausarztvereinigungen erwägen, um die Patientenperspektive in deren bestehende Schulungsprogramme stärker einfließen zu lassen.		Empfehlungen für die Koordination von Schulungsworkshops für medizinische Fachpersonen siehe Abschnitt 1.
2	Partnerschaften mit einzelnen Fachpersonen / Fachorganisationen eingehen, um Schulungsmaterialien / Konsensus-Statements / Berichte zu entwickeln, in denen die aktuellen Defizite im Rahmen des Managements von VF und der Prophylaxe VF-bedingter Schlaganfälle hervorgehoben werden.	Der Projektmanager von Take Action Now kann Sie bei der Kontaktherstellung zwischen Ihrer Gruppe und den entsprechenden Fachleuten in Ihrem Land unterstützen. Eine Nutzung dieser Partnerschaften für die Förderung von Aktivitäten zur Sensibilisierung und der weiteren Kommunikation mit Entscheidungs- und Kostenträgern erwägen. Dabei soll herausgestellt werden, wie wichtig es ist, dass VF und die Vorbeugung VF-bedingter Schlaganfälle auf der Agenda der Gesundheitspolitik als Priorität wahrgenommen werden.	Weitere Informationen über die Einflussnahme auf HTA-Entscheidungen und die Aufklärungsarbeit gegenüber Entscheidungsträgern siehe Abschnitte 1 und 2; weitere Informationen über einfache Methoden zur Sensibilisierung siehe Abschnitt 4.
3	Für die Teilnahme Ihrer Gruppe an medizinischen Kongressen / Veranstaltungen sorgen, um sicherzustellen, dass die Patientenperspektive in die Agenda einfließt.	Spezialisten aus Partnergruppen können als Gastredner teilnehmen und einen klinischen Überblick geben, der Ihrer Präsentation / Veranstaltung mehr Glaubwürdigkeit verleiht.	Weitere Informationen über einfache Methoden zur Nutzung dieser Veranstaltungen als Forum für den Austausch von Patientenerfahrungen siehe Abschnitt 4.
4	Bildung einer Partnerschaft mit medizinischen Fachgesellschaften, um sich an der Entwicklung nationaler klinischer Leitlinien zu beteiligen.	Nachforschen / Herausfinden, wann Überprüfungen von nationalen klinischen Leitlinien fällig sind, und Ihre Aktivitäten / Partnerschaften darauf abstimmen.	Weitere Informationen über die Förderung der Einhaltung klinischer Leitlinien siehe Abschnitt 1.
5	Mit Fachorganisationen / einzelnen Fachpersonen zusammenarbeiten, um Aufklärungsarbeit gegenüber Entscheidungs- und Kostenträgern zu leisten und die Kosten von VF und VF-bedingten Schlaganfällen zu verdeutlichen.	Fachorganisationen können oftmals einen nützlichen Zugang zu den aktuellsten Forschungsdaten und statistischen Analysen bieten, die Ihre Aufklärungsarbeit gegenüber Entscheidungs- und Kostenträgern untermauern.	Weitere Informationen über die Einflussnahme auf HTA-Entscheidungen und die Aufklärungsarbeit gegenüber Entscheidungsträgern siehe Abschnitte 1 und 2.
6	Bildung von Partnerschaften mit anderen Patientenorganisationen, um Sensibilisierungs- und Aufklärungskampagnen rund um VF und die Prophylaxe VF-bedingter Schlaganfälle in größerem Maßstab zu fördern.	Sicherstellen, dass Sie ausreichend über die Patientenorganisationen, mit denen Sie eine Partnerschaft eingehen wollen, informiert sind, um zu gewährleisten, dass Sie gemeinsame Ziele haben, bevor Sie eine Partnerschaftvereinbarung treffen.	Weitere Informationen über einfache Methoden zur Sensibilisierung siehe Abschnitt 4.
7	Bildung von Partnerschaften mit Wirtschaftsunternehmen wie Apothekenketten, Pflegeheimen und pharmazeutischen Unternehmen, um Sensibilisierungsaktivitäten zu fördern und die Verteilung von Aufklärungsmaterialien zu unterstützen.		Weitere Informationen über Partnerschaftsaktivitäten mit Wirtschaftsunternehmen siehe Abschnitte 2, 4 und 5.

4



Wie können wir einfache und kosteneffektive Sensibilisierungsmaßnahmen durchführen?

Seitens der VF-Patienten und ihres Umfelds herrscht ein erheblicher Mangel an Wissen rund um VF und die Schlaganfallprävention, was die Notwendigkeit einer effektiveren Kommunikation und Verteilung von Informationen unterstreicht, um die Öffentlichkeit, die Patienten und die Betreuer besser über das Risiko VF-bedingter Schlaganfälle aufzuklären.²

Obwohl bereits eine Fülle an Aufklärungsmaterialien existiert, scheinen diese die Patienten und deren Umfeld nicht in wirksamer Form zu erreichen bzw. in die Lage zu versetzen, sich aktiv in das Gesundheitssystem einzubringen, um eine bestmögliche Versorgung der Patienten sicherzustellen.

Darüber hinaus wurden Finanzierungsprobleme und ein Mangel an Ressourcen als Haupthindernis für die Durchführung wirksamer Sensibilisierungskampagnen durch Patientenorganisationen ausgemacht.

Wie können wir die zweckmäßigsten Informationen über VF und seine Folgen sowie über VF-bedingte Schlaganfälle auswählen und verbreiten?

Ziel: Gewährleisten, dass die relevantesten und aktuellsten Informationen für VF-Patienten und deren Betreuer leicht zugänglich und auffindbar sind.

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	Die von A-A / AFA / ACE und SAFE online bereitgestellten zentralen Informationen durchsehen und prüfen und die wichtigsten Materialien zur lokalen Anpassung und Übersetzung auswählen. Alle aktualisierten Informationen auf Ihrer Website präsentieren und dabei sicherstellen, dass diese einfach heruntergeladen werden können.	Eine breite Auswahl von Ressourcen zur Patientenschulung stehen auf den Websites von A-A / AFA / ACE und SAFE zur Verfügung. Die folgenden Links führen Sie zu zentralisierten Informationsseiten und Online-Ressourcen: http://www.atrialfibrillation.org.uk/publications/booklets.html http://www.stroke.org.uk/information/resource-library http://www.preventaf-strokecrisis.org/ http://www.anticoagulationeurope.org/publications/	Beispiele für Ressourcen, die Sie auf Ihrer Website präsentieren bzw. verlinken können, finden sich in den Abschnitten 1, 2 und 3.
2	Regelmäßige elektronische Mitteilungen an alle Gruppenmitglieder versenden, um diese über neue Ressourcen, Aktivitäten und Veranstaltungen auf dem Laufenden zu halten und einen regelmäßigen Kontakt und eine anhaltende Aktivierung zu gewährleisten.	Die Einrichtung von regelmäßigen Newslettern / aktuellen Informationen erwägen, die Ihre Mitglieder abonnieren können.	Beispiele für Aktivitäten zur Sensibilisierung für klinische Leitlinien und Förderung politischen Handelns über elektronische Mitteilungen an Mitglieder siehe Abschnitte 1 und 2.
3	Breitere Verteilungsmöglichkeiten für Patienteninformationen auffinden, zum Beispiel Orte, welche die Patienten wahrscheinlich aufsuchen, etwa Bibliotheken, Apotheken, Wartezimmer von Arztpraxen, Pflegeheime, Gartenzentren, Supermärkte und Arbeitsplätze.	Nationale Datenbanken sind eine effektive Quelle für Zugangsmöglichkeiten zu zusätzlichen Kontakten außerhalb Ihrer eigenen Gruppe. Auf den Websites der A-A / AFA / ACE und SAFE finden sich zusätzliche Links zu angeschlossenen Gruppen und Organisationen.	Diese zusätzlichen Verteilungsmöglichkeiten auch für die Förderung anderer Aktivitäten nutzen, zum Beispiel die Kampagne „Know Your Pulse“ oder die Initiativen zur Pulsmessung (siehe Abschnitt 2).
4	Freiwillige aus Patientenorganisationen für die regelmäßige Versorgung von wichtigen Verteilungspunkten mit Informationsmaterial mobilisieren.	Der Projektmanager von Take Action Now kann Sie bei der Suche nach Freiwilligen und dem Aufbau eines Netzwerks unterstützen, falls bei Ihnen noch keine Gruppe von Freiwilligen existiert.	Greifen Sie auf Ihr Netzwerk von Freiwilligen zurück, um die Aktivitäten Ihrer Gruppe zu fördern (siehe Abschnitte 1, 2 und 3).
5	Partnerschaften mit Wirtschaftsunternehmen wie Apothekenketten, Pflegeheimen und pharmazeutischen Unternehmen eingehen, um die Verteilung von Informationsmaterial zu unterstützen.	Kommerzielle Partnerschaften können Zugang zu zusätzlichen Ressourcen und finanziellen Mitteln ermöglichen, was der Förderung von Sensibilisierungskampagnen auf breiterer Ebene dienlich sein kann.	Informationen über die Identifikation und Bildung geeigneter Partnerschaften siehe Abschnitte 3 und 5.

Wie können Kommunikation und Aufklärung von Patient zu Patient dazu beitragen, emanzipierte Patienten zu mobilisieren?

Ziel: Es werden lokale Netzwerke emanzipierter (empowered) Patienten gebildet, die wirksame Überzeugungsarbeit im Hinblick auf Veränderungen und Maßnahmen bei der Unterbehandlung im Rahmen der Vorbeugung VF-bedingter Schlaganfälle leisten können.

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	Ein Trainingsprogramm „Der Patient als Experte“ koordinieren, durch welches „motivierte Patienten“ zu Experten für das Management ihrer Erkrankung gemacht werden und sich zusammen mit anderen VF-Patienten aktiv für Veränderungen einsetzen.	Einzelheiten zu einem derzeit in Spanien laufenden Programm zur Befähigung der Patienten („Der Patient als Experte“) siehe Fallstudie 6.	
2	Nationale / regionale „Patiententage“ oder Veranstaltungen als Forum für die Sammlung und den Austausch von Patientenerfahrungen rund um die Themen VF und VF-bedingte Schlaganfälle koordinieren.	Eine Partnerschaft mit Fachorganisationen / -gesellschaften erwägen, um Patiententreffen in bereits existierende nationale / regionale Veranstaltungen wie den jährlichen Heart Rhythm Congress einzubinden.	Refer to section 3 for further guidance on establishing partnerships

Wie kann ich die Mitgliedschaft in meiner Gruppe aufbauen und ausweiten?

Ziel: Patientenorganisationen haben Zugang zu geeigneten Ressourcen, um ihre Mitgliedschaft effektiv aufzubauen und zu maximieren.

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	Aneignung und Einhaltung des Modells der A-A für die Gründung und den Aufbau einer Gruppe.	Die A-A hat ein internationales Toolkit erarbeitet, das Sie beim Aufbau eines nationalen A-A-Modells praktisch begleitet. Weitere Einzelheiten finden sich auf der Website der Arrhythmia Alliance International . Der Projektmanager von Take Action Now kann Ihnen dieses Modell noch eingehender erläutern und weitere Hinweise für die Umsetzung des Modells in Ihrem Land geben.	

5



Wie können wir finanzielle Mittel beschaffen, um unsere Organisation zu erhalten und wachsen zu lassen?

Wenn Ihre Organisation klare Ziele, Kampagnen und Pläne verfolgt, wird dies dazu beitragen, dass für Patienten mit VF und VF-bedingten Schlaganfällen echte Veränderungen erreicht werden. Ohne eine gesicherte Finanzierung sind jedoch alle Ihre Bemühungen zum Scheitern verurteilt. Die Beschaffung der finanziellen Mittel für die Arbeit und Sicherung der Zukunft einer Organisation gehört für viele Gruppen zu den größten Herausforderungen überhaupt. Durch den Aufbau eines Netzwerks von Unterstützern, welche die gleichen Ziele verfolgen, lässt sich die Beschaffung der für die Arbeit und den Schutz der Organisation nötigen finanziellen Mittel deutlich erleichtern.

Es kommen zahlreiche Finanzierungsquellen in Frage. Pharmazeutische und andere Wirtschaftsunternehmen eignen sich gut für die Beschaffung von finanziellen Mitteln, ebenso wie gemeinnützige Stiftungen. Außerdem sind viele Einzelpersonen bereit, eine gemeinnützige Organisation zu unterstützen, die ihnen am Herzen liegt, entweder durch regelmäßige Spenden oder durch eine Teilnahme an Aktivitäten zur Beschaffung von Sponsorengeldern. In vielen Ländern wird die Arbeit gemeinnütziger Organisationen außerdem staatlich gefördert.

Die verschiedenen Länder besitzen unterschiedliche Systeme und Kulturen. Wir können hier lediglich eine Orientierung geben und beschreiben, was gut funktioniert hat; Sie müssen jedoch auf Grundlage der Kenntnis Ihres eigenen Landes selbst entscheiden, welche der Methoden in Ihrem Fall am aussichtsreichsten sind. Ein guter erster Ansprechpartner ist oftmals der Fundraising-Verband Ihres Landes, der Schulungen und Netzwerke anbietet, in denen Sie lernen, wie Sie die benötigten finanziellen Mittel beschaffen können.

Wie können wir eine umfassende Strategie zur Beschaffung der finanziellen Mittel entwickeln?

Ziel: Sie haben die wichtigsten Finanzierungsquellen in Ihrem Land gefunden und wissen, wie Sie auf diese zugehen und wie viel Geld Sie vermutlich von ihnen beschaffen können.

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	Schauen Sie sich an, welche Unterstützung Sie derzeit haben, und entscheiden Sie, ob sich diese Unterstützung noch ausweiten lässt, indem Sie mehr Energie auf die Beschaffung verwenden.	Die Unterstützung durch eine externe Prüfung kann bei der Aufstellung Ihrer Aktiva sehr hilfreich sein. Vielleicht kann Ihnen ein Finanzexperte dabei helfen, der seine Zeit anstelle einer Geldspende einbringt. Tauschen Sie sich mit Ihren Kollegen, Treuhändern und Begünstigten über deren Ideen aus.	
2	Schauen Sie sich an, was andere gemeinnützige Organisationen machen; können Sie von deren Ideen oder Erfolg etwas lernen?	Auf der Website gemeinnütziger Organisationen wird üblicherweise die Unterstützung aufgeführt, die sie von wichtigen Einzelpersonen, Unternehmen oder Stiftungen erhalten. Sehen Sie sich diese an und erstellen Sie eine Liste der möglichen Geldgeber in Ihrem Land. Sprechen Sie auch mit Mitgliedern anderer gemeinnütziger Organisationen; diese sind möglicherweise bereit, mit Ihnen über ihre Ideen zu sprechen.	
3	Schauen Sie sich den Fundraising-Verband Ihres Landes an. Dieser verfügt nicht nur über Verhaltenskodizes und Trainingsprogramme, sondern auch über Netzwerke mit Fundraising-Fachleuten, von denen Sie sehr viel lernen können.	Um den Verband Ihres Landes zu finden, können Sie einen der folgenden Links besuchen: European Fundraising Association - www.efa-net.eu oder Association of Fundraising Professionals - www.afpnet.org .	
4	Entscheiden Sie, welche der zahlreichen Wege für Sie am aussichtsreichsten sind, und ordnen Sie diese nach Priorität.	Sich nacheinander auf die einzelnen Aktivitäten zu konzentrieren, hilft Ihnen, erst eine Aktivität erfolgreich abzuschließen, bevor Sie mit der nächsten beginnen. Lassen Sie sich nicht dazu verleiten, alles auf einmal zu erledigen. Bewältigen Sie einen Schritt nach dem anderen.	
5	Definieren Sie, wofür Sie um Unterstützung bitten. Werden Sie die Menschen begeistern und überzeugen können?	Menschen oder Organisationen möchten wissen, was mit ihren Geldern erreicht wird. Seien Sie sich stets darüber im Klaren, wozu die Gelder dienen und wie Sie dies den Spendern vermitteln. Achten Sie darauf, dass Sie um Spenden in verschiedener Höhe bitten – von größeren bis hin zu niedrigeren Summen, je nach Adressat.	
6	Richten Sie einen Zeitplan für die Umsetzung ein. Achten Sie darauf, dass Sie für jeden Arbeitsschritt ein Ziel haben, sodass Sie genau einschätzen können, ob es in Ihrem Fall funktioniert hat oder nicht.	Indem Sie Ihre Pläne in Stadien aufteilen, können Sie Ihren Fortschritt kontrollieren und über das gesamte Jahr in regelmäßigen Abständen prüfen, was Sie erreicht haben und ob Sie auf dem richtigen Weg sind.	

Wie können wir entscheiden, welche Finanzierungsmethode die richtige für uns ist?

Ziel: Sie haben den besten Weg für Ihre Ziele ausgewählt und dann eine Reihe von Partnern ermittelt, von denen Sie finanzielle Mittel beschaffen können.

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
1	Finanzielle Mittel von Unternehmen beschaffen, sodass diese Ihre Arbeit unterstützen und gleichzeitig zeigen können, dass sie die Gemeinschaft unterstützen.	Suchen Sie nach Unternehmen mit ähnlichen Zielen und planen Sie, wie Sie diese Ziele gemeinsam erreichen können. <ul style="list-style-type: none">• Pharmazeutische Unternehmen sowie Hersteller von Medizinprodukten und Diagnostika möchten vielleicht ebenfalls die Öffentlichkeit für VF und VF-bedingte Schlaganfälle sensibilisieren – sprechen Sie mit ihnen über eine Partnerschaft oder eine Finanzierung Ihrer Aktivitäten. Es liegt im Interesse dieser Unternehmen, dass es starke Patientenorganisationen gibt.• Einzelhandelsunternehmen gestatten Ihnen möglicherweise, Informationen oder Aufrufe in ihren Unternehmen auszulegen.• Unternehmen könnten Ihnen für ein oder zwei Jahre gestatten, Fundraising-Aktivitäten unter ihren Beschäftigten zu organisieren.	Weitere Informationen über Partnerschaften mit Dritten zur Förderung von Sensibilisierungsaktivitäten siehe Abschnitte 3 und 4.
2	Einzelpersonen davon überzeugen, Sie zu unterstützen.	Hierfür gibt es verschiedene Möglichkeiten: <ul style="list-style-type: none">• Viele Menschen möchten sich gerne für einen Marathon oder Fallschirmsprung sponsern lassen. Auf diese Art lässt sich viel Geld beschaffen – haben Sie Unterstützer, die dies gerne für Sie tun würden?• Vielleicht können Sie Menschen motivieren, regelmäßig zu spenden – diese könnten Ihnen eine Einzugsermächtigung erteilen, sodass ihre Spende monatlich abgebucht wird, oder Ihnen regelmäßig einen Scheck übermitteln.• Einer gemeinnützigen Organisation testamentarisch Geld zu vermachen, ist eine gute Sache. Schlagen Sie dies Ihren Unterstützern vor. Sie erhalten dann zwar vorerst kein Geld, aber nach deren Tod könnte Sie möglicherweise eine großzügige Summe erwarten.	

	Empfohlene Maßnahmen	Nützliche Tipps / Ressourcen	Verweise innerhalb des Maßnahmenplans
3	Eine Veranstaltung zum Fundraising organisieren.	<p>Hier gibt es viele Möglichkeiten. Veranstaltungen sind eine großartige Chance, Ihre gemeinnützige Organisation den Menschen näher zu bringen und Geld zu beschaffen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eine Versteigerungsparty kann Sie beim Fundraising unterstützen – bitten Sie Unternehmen, Preise zu spenden, sodass der gesamte Erlös Ihrer Organisation zugutekommt. • Eine Veranstaltung wie zum Beispiel eine Fahrradtour oder eine Wanderung kann die Menschen wirklich zusammenbringen – ermutigen Sie sie, finanzielle Mittel von Freunden und Familie aufzutun. 	
4	Suchen Sie die Unterstützung wohlhabender Menschen in Ihrem Land. Viele von ihnen geben gerne etwas ab, um anderen, weniger vermögenden Menschen zu helfen.	<p>Stellen Sie fest, ob es in Ihrem Land wohlhabende Menschen gibt, die an VF leiden oder einen VF-bedingten Schlaganfall hatten. Diese Menschen werden vermutlich Ihre Arbeit gerne unterstützen.</p> <p>Finden Sie heraus, ob diese Menschen früher bereits gemeinnützige Organisationen unterstützt haben. Wenn Sie mit ihnen in Kontakt treten, versuchen Sie zunächst, eine Beziehung herzustellen, und informieren Sie sie über Ihre Organisation, bevor Sie sie direkt um Unterstützung bitten.</p>	
5	Bemühen Sie sich um eine Finanzierung durch Stiftungen oder staatliche Stellen.	<p>In vielen Ländern fördern Stiftungen gemeinnützige Organisationen, damit diese ihrer Arbeit nachgehen können. Ermitteln Sie, welche Stiftungen in Ihrem Land existieren, und erkundigen Sie sich telefonisch, welche Art von Tätigkeit sie unterstützen.</p> <p>Staatliche Stellen auf lokaler oder nationaler Ebene können zuweilen auch helfen. Eventuell vergeben diese Mittel für Arbeitsleistungen oder Outsourcing-Verträge – dies stellt für sie häufig eine sehr kosteneffektive Art dar, die Arbeit zu erledigen.</p>	

6



Praktische Beispiele und Ressourcen

Fallstudie 1

Schulungsworkshop Antikoagulation

Land: Belgien



Problem:

Es besteht eine erhebliche Kluft zwischen Ärzten und Patienten, was das Verständnis und die Herangehensweise beim Management von VF und der Prävention VF-bedingter Schlaganfälle betrifft. Der belgische Patientenverband Girtac – Vibast hat es sich daher zusammen mit nationalen Fachgesellschaften zur Aufgabe gemacht, dieses Problem anzugehen, indem er Patienten dabei unterstützt, ein besseres Verständnis ihrer Situation zu erlangen, und eine effektivere Kommunikation zwischen Patienten und ihren Ärzten über die im Einzelfall am besten geeignete Behandlung zu gewährleisten.

Überblick

Es wurde eine mobile „Antikoagulationsschule“ eingerichtet, um Informationssitzungen für Fachleute und Patienten über verschiedene Themen rund um das Management von Patienten unter Antikoagulation abzuhalten.

Das nationale Projekt wurde im Juli 2011 initiiert und lief bis Ende Juni 2012. Die Referenten wurden aus einer Liste von wichtigen Meinungsführern ausgewählt (sowohl Ärzte als auch paramedizinische Fachleute), und das Zielpublikum bestand aus Fachärzten, Hausärzten, ambulanten Krankenpflegern, Apothekern, Patienten und deren Angehörigen.

Die Trainingssitzungen deckten verschiedene Themen ab, darunter das effektive Management von VF und die Prävention VF-bedingter Schlaganfälle, ein Überblick über neuere orale Antikoagulationstherapien sowie die Empfehlungen der französischen Agentur für die Sicherheit von Gesundheitsprodukten (AFSSAP).

Um ein breites Publikum zu erreichen, wurden die Trainingssitzungen in vier französischsprachigen Klinikzentren, vier niederländischsprachigen Klinikzentren und in einem Klinikzentrum in Brüssel abgehalten. Sie wurden mit Unterstützung von Fachorganisationen wie der Vereinigung der niederländisch- und französischsprachigen Hausärzte und der belgischen kardiologischen Gesellschaft organisiert.

Ergebnisse

Die Rückmeldung der Fachleute und Patienten, die an den gehaltenen Sitzungen teilgenommen hatten, war äußerst positiv. Derzeit werden weitere Sitzungen geplant, die zu einem späteren Zeitpunkt dieses Jahres stattfinden sollen.

Fallstudie 2

Beteiligung von Patientenorganisationen bei HTA-Konsultationen

Land: Vereinigtes Königreich



Am Health Technology Appraisal des National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) für Dabigatranetexilat zur Vorbeugung von Schlaganfällen oder systemischer Embolie bei Vorhofflimmern waren mehrere Patientenvereinigungen beteiligt. Zu den Patientenvereinigungen, die die Einladung zur Teilnahme an der Bewertung annahmen, gehörten die Atrial Fibrillation Association, Arrhythmia Alliance, AntiCoagulation Europe und die Stroke Association.

In ihrer Rolle als „Beratene“ für das Bewertungsverfahren waren die Patientenvereinigungen an der vorläufigen Definition der wesentlichen Elemente der Bewertung (draft scope), am Bewertungsbericht sowie am Entscheidungsberatungsdokument (Appraisal Consultation Document) in beratender Funktion beteiligt und wurden eingeladen, klinische Spezialisten und sachkundige Patienten auszuwählen, die der Bewertungskommission die Ansichten ihrer jeweiligen Gruppen nahebringen sollten.

Patientenorganisationen beraten sich bei der Entwicklung ihrer Antworten häufig mit medizinischen Experten, um Ausgewogenheit, Genauigkeit und Glaubwürdigkeit sicherzustellen.

Durch die Übernahme einer aktiven Rolle bei der Entscheidungsfindung, indem Sie mit den für Empfehlungen zur Behandlung und Kostenübernahme verantwortlichen Organen wie den HTA-Kommissionen zusammenarbeiten, können Sie sicherstellen, dass Ihr Verband VF-Patienten dabei hilft, Zugang zu optimalen Behandlungen zu erhalten, die das Management ihrer Erkrankung und Vorbeugung VF-bedingter Schlaganfälle unterstützen.

Fallstudie 3

Zusammenarbeit zwischen Fach- / Patientenorganisationen, um Einfluss auf die Entscheidungsfindung von Gesundheitsbehörden zu nehmen

Land: Spanien



Problem:

Die lokalen behördlichen Vorschriften in einigen Regionen Spaniens hindern Hausärzte an der Verschreibung von Antikoagulantien, diese ist ausschließlich der fachärztlichen Versorgung vorbehalten. Patientenverbände und Fachgesellschaften arbeiten gemeinsam daran, Lobbyarbeit für eine Veränderung der Vorschriften zu leisten, sodass auch Hausärzte neuere orale Antikoagulantien verschreiben dürfen.

Überblick

Die spanische Gesellschaft für Kardiologie, die SEMFYC und die spanische Gesellschaft für innere Medizin arbeiten zusammen mit der Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN) an der Ausarbeitung eines Berichts zur Vorlage bei den lokalen Gesundheitsbehörden, mit dem Ziel, dass VF und die Prävention VF-bedingter Schlaganfälle als Priorität behandelt werden, womit auch in der Erstversorgung tätige Ärzte in der Verantwortung wären, eine Behandlung mit Antikoagulantien zu verschreiben.

Der Bericht beinhaltet einen Überblick über den Kontext von Patienten unter Antikoagulation in Spanien, eine Analyse der aktuellen Situation sowie Vorschläge für geeignete Maßnahmen. Er bringt die folgenden zentralen Punkte vor:

- Es muss sichergestellt werden, dass Patienten unter Behandlung mit Antikoagulantien ausreichend aufgeklärt werden.
- Es ist dringend geboten, dass alle geeigneten Patienten einheitlich und rechtzeitig Zugang zu einer adäquaten Therapie mit Antikoagulantien erhalten.
- In dem Bericht wird gefordert, dass alle Gesundheitsbehörden sich dem derzeitigen Problem des uneinheitlichen Zugangs zur Behandlung stellen und den in der Erstversorgung tätigen Ärzten die Verantwortung übertragen, genauso wie Fachärzte in ganz Spanien Antikoagulantien zu verschreiben. Wenn auch Hausärzte Antikoagulantien verschreiben dürfen, werden Patienten mit Vorhofflimmern und Schlaganfallrisiko einen breiteren Zugang zu den individuell optimalen Behandlungen erhalten.
- Es ist dafür zu sorgen, dass mehr Patienten in der Lage sind, ihre medikamentöse Antikoagulation selbst zu managen.

Wenn auch Hausärzte Antikoagulantien verschreiben dürfen, werden Patienten mit Vorhofflimmern und Schlaganfallrisiko einen breiteren Zugang zu den individuell optimalen Behandlungen erhalten.

Ergebnisse

Diese Zusammenarbeit zwischen wichtigen Patientenorganisationen und Fachgesellschaften trägt bereits Früchte: In einigen Regionen Spaniens wurden die Vorschriften schon dahingehend geändert, dass auch Hausärzte Antikoagulantien verschreiben dürfen.

Fallstudie 4

Screeninginitiative im Rahmen der World Heart Rhythm Week

Land: Belgien



Problem:

Angesichts des unzureichenden Verständnisses und Mangels an Wissen seitens der Patienten, aber auch der allgemeinen Öffentlichkeit, herrschen nach wie vor erhebliche Lücken hinsichtlich der effektiven Erkennung von VF und Prävention VF-bedingter Schlaganfälle.

Überblick

Während der World Heart Rhythm Week 2011 koordinierte Girtac – Vibast in Zusammenarbeit mit der belgischen Herzrhythmusgesellschaft eine erfolgreiche Screeninginitiative in belgischen Krankenhäusern. Ziel der Initiative war es, die Öffentlichkeit für VF und VF-bedingte Schlaganfälle zu sensibilisieren und Patienten sowie deren Betreuer/Familien über das geeignete Management der Erkrankung aufzuklären.

Das Programm wird im Jahr 2012 wiederholt.

Die Initiative bot zudem eine breite Plattform für mediale Aktivitäten, wobei Printpresse, Radio und Fernsehen allesamt großes Interesse an den Screenings zeigten.

Ergebnisse

Im vergangenen Jahr wurden 20.000 Patienten an 80 Krankenhäusern gescreent, in 49 Fällen wurden die Patienten sofort an einen Kardiologen zur weiteren Versorgung überwiesen.

Im Jahr 2012 stieg die Anzahl der an der Screeninginitiative teilnehmenden Krankenhäuser auf 90 an, wobei das Screening in vielen Fällen überbucht war. Die Website der Kampagne wurde während der diesjährigen World Heart Rhythm Week 46.000 Mal aufgerufen, und die Nutzer hielten sich durchschnittlich fünf Minuten lang auf der Website auf, um Informationen über VF zu lesen. Zudem wurden allein in über 90 Printpublikationen Medianartikel veröffentlicht.

Fallstudie 5

Trainingsprogramm „Der Patient als Experte“

Land: Spanien



Problem:

VF-Patienten kontrollieren / managen ihre Erkrankung nicht so effektiv, wie sie es eigentlich könnten. Daher ist eine bessere Aufklärung nötig, um das Selbstmanagement von VF zu unterstützen, was den Patienten auch helfen würde, ihr Risiko eines VF-bedingten Schlaganfalls zu senken. Patienten, die Experten für das Management ihrer Erkrankung sind, können zudem andere Patienten effektiv aufklären, indem sie Peer-to-Peer-Informationen weitergeben.

Überblick

Die Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN), die spanische Patientenvereinigung, koordinierte ein Programm zur Gesundheitsaufklärung, mit dem Ziel, das Schlaganfallrisiko von VF-Patienten mit Hilfe von Aufklärungstools für ein verantwortliches Selbstmanagement zu reduzieren. Das Programm beinhaltet mehrere zentrale Elemente, darunter eine Website für die Patientenschulung und das Patiententraining (www.pacientexperto.org), das Bereiche abdeckt wie die Ätiologie, Prävalenz, Behandlung, Risiken, Prävention von VF; Entwicklung eines Toolkits mit Richtlinien für das Selbstmanagement von VF-Patienten sowie ein Trainingsprogramm „Der Patient als Experte“, gefolgt von Sitzungen zum VF-Selbstmanagement unter Leitung sachkundiger Patienten.

- Das im März 2012 eingeführte Programm läuft derzeit in 10 spanischen Gemeinden in Zusammenarbeit mit kleineren regionalen Organisationen.
- 11 VF-Kandidaten werden für ein gemischtes Lernen („blended learning“) rund um ihre Erkrankung und zur Entwicklung ihrer Trainingsfertigkeiten ausgewählt.
- Alle Kandidaten werden Zugang zu Schulungsmaterialien und einen Tutor haben, der sie beim Lernprozess unterstützt und ihre Lernfortschritte beurteilt.
- Face-to-Face-Sitzungen konzentrieren sich vorwiegend darauf, Patienten in der Schulung anderer Patienten zu trainieren.
- Es wird ein Selbstmanagement-Leitfaden für VF-Patienten entwickelt und an Patienten verteilt, die an den Sitzungen zur Gesundheitsaufklärung teilnehmen. Dieser kann auch auf der Website www.pacientexperto.org heruntergeladen werden.
- Nach Abschluss des Trainings wird jeder sachkundige Patient Sitzungen für Patienten mit VF leiten, die von den jeweiligen Vereinigungen geplant werden. An jeder Sitzung nehmen höchstens 20 Patienten teil, und diese erhalten sechs wöchentliche Gesundheitstrainings.

Beurteilungsmetriken

- Vor und nach jedem Workshop werden das Bewusstsein für die Erkrankung, Haltungen und Verhaltensweisen der Patienten beurteilt, um die aus dem Training hervorgehenden Veränderungen des Wissens einzustufen.
- Die erhobenen Daten werden analysiert und es wird ein Abschlussbericht des Pilotprojets verfasst.

Fallstudie 6

Screening in Apotheken zur Prävention VF-bedingter Schlaganfälle

Land: Italien



Problem:

Das Risiko VF-bedingter Schlaganfälle kann beherrscht werden, sofern VF erkannt, diagnostiziert und behandelt wird. Die allgemeine Öffentlichkeit weiß nur sehr wenig über VF und das Risiko VF-bedingter Schlaganfälle. Hinzu kommt, dass etwa die Hälfte aller VF-Fälle symptomlos verläuft, weshalb viele Menschen mit VF erst wissen, dass sie krank sind, wenn sie einen Selbsttest vornehmen oder einem Screening unterzogen werden. Potentiell gefährdete Menschen müssen daher über die Wichtigkeit eines Tests auf VF informiert werden und wissen, wie ein Test auf VF entweder durch Pulsmessung oder Überwachungsgeräte erfolgen kann. Apotheker sind gut dafür geeignet, diese Wissenslücke durch Beratung und Unterstützung zu schließen, etwa durch Aufklärung der Patienten, wie diese mittels manueller Pulsmessungen oder mit Puls- und Blutdruckmessgeräten in der Apotheke VF-Zeichen erkennen können, wobei ein hoher Blutdruck ebenfalls ein bedeutender Risikofaktor für Schlaganfälle darstellt.

Überblick

Der italienische Patientenverband A.L.I.Ce. Italia, Associazione per la Lotta all' Ictus Cerebrale – Gesellschaft für den Kampf gegen Schlaganfälle, veranstaltete in Partnerschaft mit Apotheken, dem Hersteller von Medizinprodukten Microlife und dem pharmazeutischen Unternehmen Boehringer Ingelheim eine Kampagne zur Schlaganfallprävention. Die Kampagne fand in der Woche vom 22. bis 29. Oktober statt, in die auch der World Stroke Day (29.10.) fiel. Das Ziel war es, die Öffentlichkeit für die Prävention VF-bedingter Schlaganfälle zu sensibilisieren und auf VF zu screenen sowie VF-Patienten mit Schlaganfallrisiko zu erkennen und zu ermutigen, sich bei ihrem Arzt oder Apotheker beraten und aufklären zu lassen.

Zusammen entwickelten sie im Rahmen dieser Kampagne Informationsmaterial für die allgemeine Öffentlichkeit, um dieses Folgendes zu verdeutlichen: *„Drei von vier VF-bedingten Schlaganfällen sind vermeidbar – sofern das VF bereits diagnostiziert wurde. Menschen, bei denen VF diagnostiziert wurde, haben bereits den ersten Schritt zur Verhinderung eines VF-bedingten Schlaganfalls getan. Bringen Sie Ihren Blutdruck und Ihr Vorhofflimmern unter Kontrolle und senken Sie dadurch Ihr Schlaganfallrisiko.“*

Zu dieser Kampagne gehörten auch „Die Präventionstage“, an denen in rund 3.500 italienischen Apotheken ein kostenloses Screening angeboten wurde. Die allgemeine Öffentlichkeit erhielt so die Möglichkeit, sich mittels einfacher, von Microlife zur Verfügung gestellter VF-Screeninggeräte zur Blutdruckmessung und Einschätzung des Schlaganfallrisikos auf die Möglichkeit eines Vorhofflimmerns testen zu lassen. Während des Screenings wurde auch Aufklärungsmaterial verteilt und die Menschen wurden von den Apothekern falls nötig aufgefordert, einen Arzt oder Facharzt aufzusuchen. Diese Initiative wurde durch eine Medienkampagne und die Website der A.L.I.Ce (<http://www.aliceitalia.org>) unterstützt.

Ergebnisse

Die Kampagne weckte ein breites mediales Interesse und führte zu einer umfassenden medialen Berichterstattung, darunter sechs Bekanntmachungen in nationalen TV-Nachrichten und zwei ausführliche Berichte einschließlich eines Patienteninterviews, drei Radiointerviews, 35 Printartikel, auch in Online-Medien, sowie sieben TV- und neun Radio-Werbespots, die mehrere Tage lang bis zu 50 Mal täglich ausgestrahlt wurden. TG1, die Haupt-TV-Station Italiens, brachte eine Geschichte über die Kampagne und führte Interviews mit dem Apotheker Prof. Paolo Pagani und der Gefäßneurologin Prof. Maria Luisa Sacchetti.

Diese Kampagne ist ein gutes Beispiel für einen internationalen Ideenaustausch, denn sie wurde für so erfolgreich gehalten, dass die Kampagne und die Partnerschaft in Frankreich durch die französische Vereinigung gegen Schlaganfälle France AVC Fédération Nationale wiederholt wurden.

Beispiel für die Agenda von Treffen mit Entscheidungsträgern

Nachstehend findet sich ein Beispiel für eine Agenda, das Sie für ein Treffen mit Entscheidungsträgern oder Meinungsbildnern in Ihrem Land verwenden können. Bitte ändern Sie Titel und Themen und führen Sie geeignete örtliche Sachverständige auf, um Ihrem Bedarf vor Ort gerecht zu werden, da jedes Land seine eigenen spezifischen Probleme mit dem Zugang zu gesundheitlicher Versorgung haben wird. Falls dem Treffen auch Patienten beiwohnen, stellen Sie bitte sicher, dass deren Anwesenheit mit den lokalen Industrieregulungen bezüglich der Weitergabe medizinischer Informationen an Patienten in Einklang steht – die Patienten dürfen gegebenenfalls nur einem Teil des Treffens beiwohnen, nämlich um die Auswirkungen von VF oder Schlaganfällen zu veranschaulichen.

TAKE ACTION NOW – UNTERSTÜTZUNG DER PRÄVENTION VF-BEDINGTER SCHLAGANFÄLLE

AGENDA

KRISE IM WARTESTAND: VORHOFFLIMMERN UND SCHLAGANFALL

[NAME DES LANDES EINFÜGEN]

AGENDA

Datum:

Uhrzeit:

Ort:

Anwesende: [Name und vollen offiziellen Titel des Entscheidungsträgers einfügen]
[Zusätzlich anwesende Person zur Unterstützung einfügen, z. B. medizinischer Experte]
[Zusätzlich anwesende Person zur Unterstützung einfügen, z. B. VF-Patient oder Gesundheitsdienstleister]
[Ihren Namen und Titel einfügen]
[Name einer sonstigen anwesenden Person einfügen]

1. Willkommen und Einführungen
2. Ziel des Treffens
3. Vorhofflimmern und Prävention von Schlaganfällen in [Land einfügen]
 - VF und seine Auswirkungen
 - Tragweite des Problems in [Land einfügen]
 - Verfügbare Behandlungsmöglichkeiten
 - Nutzen und Risiken

NB: Für die Erläuterung dieses Teils der Agenda möchten Sie vielleicht einen örtlichen medizinischen Experten einladen (Hämatologe oder Kardiologe – entweder Drittpartei oder ein offizieller Berater Ihres Verbands)

4. Kostenimplikationen
 - Belastung durch VF und Schlaganfälle (die lokalen Zahlen für die Kosten der Behandlung von VF und Schlaganfällen in Ihrem Land präsentieren)
 - Die Rolle von Praxisleitlinien beim Management der Krankheitskosten
 5. Überblick über klinische Leitlinien
 - ESC-Leitlinien 2012 und [ggf. nationale Leitlinien einfügen]
 - Empfehlungen für Veränderungen (angeben, wo Sie gerne Veränderungen der nationalen Vorgehensweise sehen würden, falls nicht in Einklang mit der aktuellen internationalen besten Praxis)
 - Ergebnisse und Auswirkungen von Veränderungen
 6. Ergebnisse von Einflussnahmen
 - Patientenpetition [oder Umfrageergebnisse]
 - Beispiele für beste Praxis (Beispiele für Gesundheitsversorgung in Ihrem Land oder anderswo nennen, die Innovation und konstante Qualität belegen)
 7. Nächste Schritte (klar verdeutlichen, worum Sie die Entscheidungsträger bitten – versuchen, ein erklärtes Ziel innerhalb eines bestimmten Zeitrahmens sicherzustellen)
 8. Ende des Treffens
-

Literatur

- 1 Kirchof P et al. How Can We Avoid a Stroke Crisis? Working Group Report: Stroke Prevention in Patients with Atrial Fibrillation. 2009.
 - 2 Atrial Fibrillation Preventing a Stroke Crisis. 2011.
 - 3 ESC Clinical Practice Guidelines: Atrial Fibrillation (Management of) 2010 and Focused Update (2012), <http://www.escardio.org/guidelines-surveys/escguidelines/Pages/atrial-fibrillation.aspx>.
-