

Präsenzmeeting der O-Mamori Community

**Kooperation statt Konkurrenz:
Vernetzte Patientenorganisationen als gemeinsame Stimme
in der Gesundheitspolitik**

Was erwartet Euch

Vorstellung Initiative Herzklappe e.V.

Warum ist die Patientenstimme so wichtig?

Verbesserungspotenzial – Beispiele.

Vernetzung als Lösung – Best Practice.

Projekt: Forum Herzgesundheit.

Initiative Herzklappe – wer wir sind

Die Initiative Herzklappe...

- ... ist ein gemeinnütziger Verein, 2019 von sechs Ärztinnen und Ärzten und (einem) Patienten gegründet,
- ... hat einen hauptamtlichen Mitarbeiter und
- die Mitglieder bestehen hauptsächlich aus Patientinnen und Patienten.

Vereinszweck:

Zweck des Vereins ist die finanzielle und ideelle Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege.

Der Satzungszweck wird insbesondere erreicht durch

- Aufklärung der allgemeinen Bevölkerung, über die verschiedenen Herzklappenerkrankungen, deren Auslöser, Komorbiditäten und mögliche Folgeerkrankungen...

Global Heart Hub

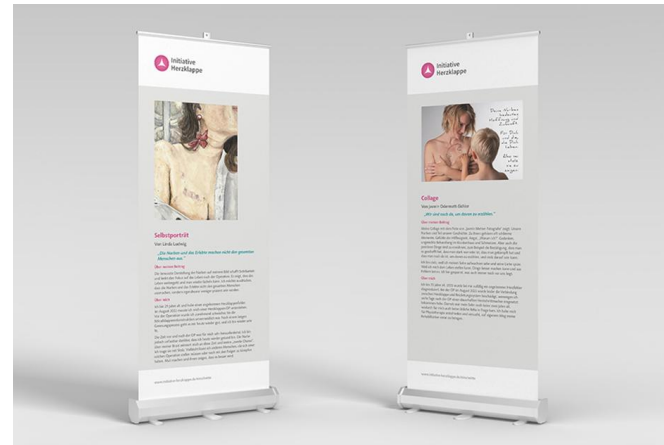


Global Heart Hub
Affiliate

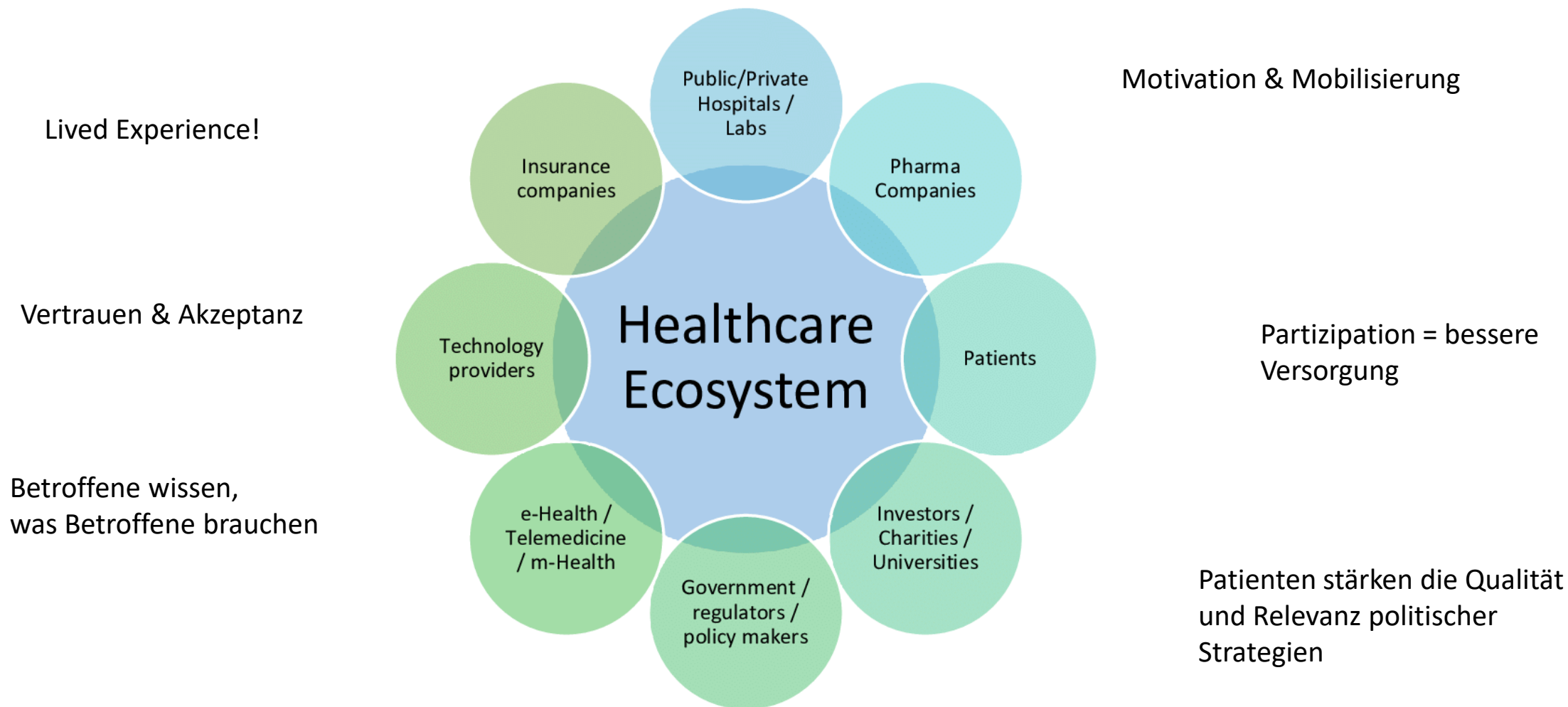


#höraufdeinherz

Initiative Herzklappe e.V. – was wir machen



Warum ist die Patientenstimme so wichtig?



Quelle: [The-Healthcare-Ecosystem.png \(756x756\)](#)

Verbesserungspotenzial – Beispiele



„Vielleicht haben wir als Kardiologen in unserer Anwaltschaft für die Patientinnen und Patienten nicht alles richtig gemacht.“

Zitat: anonym, Prof. für Kardiologie

Verbesserungspotenzial – Beispiel 1: GHG



Waren Patientenorganisationen bei der Entwicklung des GHG beteiligt (Stellungnahmen)?

- BAG SELBSTHILFE,
- Deutsche Herzstiftung e. V.,
- Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V.,
- ARVC-Selbsthilfe e. V.,
- diabetesDE,
- von insgesamt 86.



Dieses Mal aber bitte unter mehr Beteiligung von Patientinnen und Patienten!!!

<https://youtu.be/HzHV86k5NJk>

Verbesserungspotenzial – Beispiel 2: NHA



Mission:

Eine bessere Versorgung für alle Herzpatienten in Deutschland.

Aktionsbündnis:

Bündnis deutscher herz- und kardiovaskulärmedizinischer Fachgesellschaften sowie Patientenvertretungen.



Verbesserungspotenzial – Beispiel 2:



Quelle: [Herz ist Impf](#)

Frage:
Verstehen Sie, auf was der Slogan / die Kampagne
abzielt?

Verbesserungspotenzial – Beispiel 3: Zitat

„Vielleicht haben wir als Kardiologen in unserer Anwaltschaft für die Patientinnen und Patienten nicht alles richtig gemacht.“

Zitat: anonym, Prof. für Kardiologie

Verbesserungspotenzial – Beispiel 4: Finanzierung



Internationaler Grant:

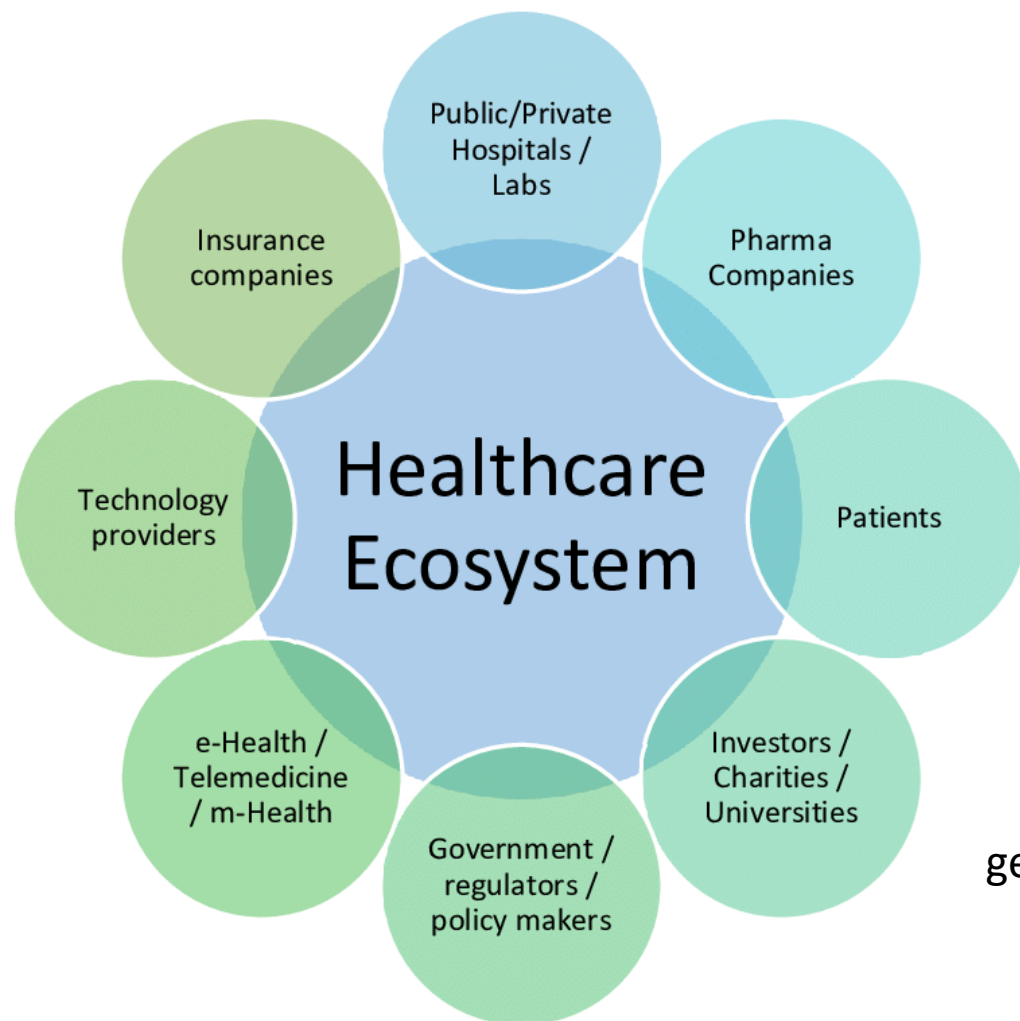
- Ausschreibung des Grants global.
- Höhe des Grants: 50.000 €.
- Initiative Herzklappe als einziger deutscher Bewerber.
- Projekt wurde als nicht innovativ abgelehnt.

Industriefinanzierung:

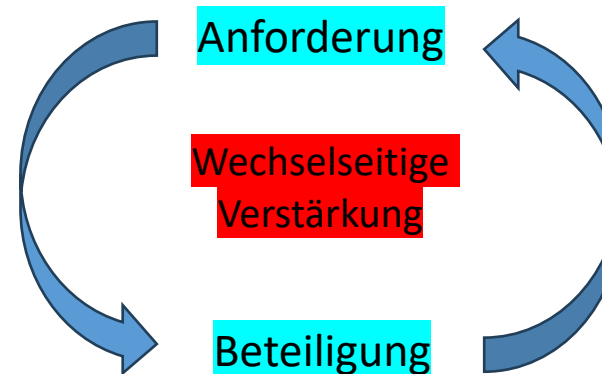
- Keine Schande!
- Wichtig: Transparenz und inhaltliche Freiheit.
- Professionalität im Ehrenamt nur teilweise möglich!
- Patientenorganisationen im Council des GHH:
 - Von 15 nur 1 nicht industriefinanziert!

Es ist an uns Patientenorganisationen in Deutschland uns besser aufzustellen.

Verbesserungspotenzial – Fazit



Quelle: [The-Healthcare-Ecosystem.png \(756x756\)](#)



Es gibt Handlungsbedarf!

Alleine ist man machtlos, gemeinsam können wir etwas bewegen!

Nur starke und vernetzte Patientenorganisationen, die mit einer gemeinsamen Stimme sprechen, können diese Verbesserungspotenziale langfristig und nachhaltig verändern.

Best-Practice-Beispiel: Unite Summit (2023) des Global Heart Hub.

Überblick:

- Der **3. Annual UNITE Summit** des Global Heart Hub fand am **8.–9. November 2023 in Barcelona, Spanien** statt.
- Teilgenommen haben ca. 125 Delegierte aus 27 Ländern sowie 23 Experten als Vortragende.
- Im Fokus stand das Thema **Früherkennung und Diagnose** von Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Als zentrales Ergebnis wurde das **erste patientengeführte globale Manifesto** zu diesem Thema entwickelt, mit acht Handlungsfeldern.



Best-Practice-Beispiel: Unite Summit (2023) des Global Heart Hub.

Ziele:

- **Früherkennung in den Fokus rücken** – Bewusstsein für zu späte Diagnosen und ihre Folgen stärken.
- **Patientenstimme sichtbar machen** – Betroffene aktiv in Diskussion und Ergebnisgestaltung einbeziehen.
- **Gemeinsame Handlungsempfehlungen entwickeln** – das erste *patientengeführte globale Manifesto* zu Früherkennung.
- **Internationale Vernetzung stärken** – Austausch zwischen Patienten, Fachwelt, Politik und Industrie.



Best-Practice-Beispiel: Unite Summit (2023) des Global Heart Hub.

Kernerfahrungen und Erkenntnisse:

- **Patientenbeteiligung als Motor** – stärkt Relevanz und Glaubwürdigkeit der Ergebnisse.
- **Manifesto als konkreter Output** – acht Handlungsfelder für bessere Früherkennung.
- **Herausforderung Umsetzung** – nationale Systeme und Ressourcen variieren stark.
- **Kooperation zählt** – Wirkung entsteht durch Allianzen von Patienten, Fachwelt und Politik.



Best-Practice-Beispiel: Unite Summit (2023) des Global Heart Hub.

Übertragbare Impulse für Deutschland:

- **Nationaler „Unite Summit Deutschland“**
Aufbau eines *deutschlandweiten Forums für Herz-Kreislauf-Gesundheit und Multimorbidität*, analog zum globalen UNITE-Format.
- **Kick-off Veranstaltung,**
bei der sich Patientenvertreter und Patientenorganisationen vernetzen und eine gemeinsame Strategie beschließen.
- **Nationale Vernetzung stärken,**
Austausch zwischen Patientenorganisationen, aber auch Fachwelt, Politik und Industrie.
- **Nicht nur systematische Patientbeteiligung, sondern von Patientenorganisationen initiiert**
Betroffene von Anfang an in Planung, Themenwahl und Umsetzung einbinden.
- **Nationales Manifesto / Strategie für Früherkennung**
Aufbauend auf den Ergebnissen des UNITE 2023: Definition deutscher Prioritäten und Handlungsempfehlungen.

Forum Herzgesundheit

- Am 26. Januar 2026 (Anreise 25. Januar) in Berlin.
- Moderierte Veranstaltung mit Vorträgen und einem Workshop.
- Bis zu 40 Teilnehmende.
- Politische Schirmherrschaft.
- Ziel: Indikationsübergreifende Vernetzung und nächste Schritte.
- Reise-, Verpflegungs- und Übernachtungskosten werden von uns übernommen.

„Wir Patienten sind nur gemeinsam stark – über Indikationen hinaus, mit einer vereinten Stimme. Wenn wir gehört werden, profitieren alle: Ärzte, Politik, Forschung – und vor allem die Gesellschaft. Eine starke Patientenstimme ist keine Forderung, sie ist eine Chance für bessere Gesundheit.“

Fragen und Diskussion