

„Patientenorientierung im medizinischen Innovationsprozess“ – Akteure in NRW

Cluster InnovativeMedizin.NRW

Inhaltsverzeichnis

Einführung und Zielsetzung.....	4
Akteure in NRW.....	6
1. Einrichtungen der Versorgungsforschung.....	6
<i>Öffentliche Einrichtungen/Netzwerke</i>	6
1.1 Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen (LZG).....	6
1.2 Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e. V. (DNVF)	6
1.3 Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. (TMF e.V.)	7
1.4 Deutsches Krankenhausinstitut e. V.....	8
1.5 Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)	8
1.6 Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)	8
1.7 DIMDI.....	9
<i>Universitäre Einrichtungen</i>	10
1.8 Interdisziplinäres Zentrum für Versorgungsforschung im Gesundheitswesen	10
1.9 Centre for Health and Society	10
1.10 Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR) der Universität zu Köln.....	10
1.11 Zentrum für Versorgungsforschung (ZVFK).....	11
1.12 Zentrum für Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaften der Universität Bielefeld.....	11
1.13 Lehrstuhl für Medizinmanagement der Universität Duisburg-Essen	12
<i>Einrichtungen mit Schwerpunkt „Patientensicherheit“</i>	12
1.14 Institut für Patientensicherheit (IfPS).....	12
1.15 Aktionsbündnis Patientensicherheit	13
<i>Fachspezifische Einrichtungen der Versorgungsforschung</i>	13
1.16 Wissenschaftliches Institut der niedergelassenen Hämatologen und Onkologen.....	13
1.17 Institut der Deutschen Zahnärzte.....	13
1.18 Institut für Forschung in der Operativen Medizin (IFOM).....	14
2. Einrichtungen zur Patientenberatung.....	14
2.1 Patientenbeauftragter des Landes NRW.....	14

2.2 Bundesverband der Patientenfürsprecher e.V.....	15
2.3 Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen	15
2.4 UPD – Unabhängige Patientenberatung Deutschland	16
2.5 PatientInnen-Netzwerk NRW	16
2.6 Deutsche Rentenversicherung Westfalen/Rheinland	16
3. Patientenvereinigungen, Selbsthilfegruppen.....	17
3.1 Gesundheitsselbsthilfe NRW (Wittener Kreis)	17
3.2 Internetportal selbsthilfenetz.de	18
3.3 Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband NRW e. V., Düsseldorf.....	18
3.4 Selbsthilfe Organtransplantierter NRW	18
3.5 Deutsche Rheuma Liga Nordrhein-Westfalen.....	19
3.6 Alzheimer NRW – Landesverband der Alzheimer-Gesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.	19
3.7 Deutsche Parkinson Vereinigung e. V.	19
3.8 Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe	20
3.9 Stiftung KinderHerz	20
4. Krankenkassen.....	21
4.1 NRW-Landesvertretung der Techniker Krankenkasse.....	21
4.2 BARMER GEK Landesvertretung NRW.....	21
4.3 AOK in NRW.....	22
4.4 Deutsche Krankenversicherung AG	22
4.5 Innungskrankenkassen in Nordrhein-Westfalen.....	22
4.6 Central Krankenversicherung AG	22
4.7 Betriebskrankenkassen in NRW	23
4.8 Barmenia Versicherungen	23
4.9 Deutsche Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See	23

Einführung und Zielsetzung

Die Patientenorientierung im medizinischen Innovationsprozess ist ein wesentlicher Bestandteil bei der Implementierung einer personalisierten und bedarfsorientierten innovativen Medizin.

Um den Fokus bei der Entwicklung medizinischer Innovationen konsequent auf die Patienten auszurichten, bedarf es vielschichtiger Prozesse, die häufig nur auf Bundesebene beeinflusst werden können. Nordrhein-Westfalen kann und soll aber einen maßgeblichen Beitrag über die Vernetzung der am Innovationsprozess beteiligten Akteure leisten: Ziel ist es, Patienteninteressen bereits während der Planung und Durchführung von Entwicklungsprozessen stärker zu berücksichtigen und die Produktentwicklung an den Bedarfen der Patientinnen und Patienten auszurichten. Ein solches Vorgehen soll zum einen dafür sorgen, die Patientenversorgung zu verbessern und zum anderen dazu beitragen, die Entstehung marktgängiger Produkte zu befördern und die Wettbewerbsfähigkeit der beteiligten NRW-Unternehmen zu steigern.

Von maßgeblicher Bedeutung in diesem Prozess sind neben Erkenntnissen aus der Versorgungsforschung die Impulse der Patienten selbst sowie die Beiträge weiterer Beteiligter im Gesundheitswesen: Wichtige Impulsgeber sind neben Akteuren der medizinisch-technischen Forschung und den industriellen Anbietern insbesondere die Krankenkassen und Selbsthilfeorganisationen sowie die Einrichtungen des öffentlichen Gesundheitswesens und der Versorgungsforschung. Ziel der Arbeiten des Clustermanagements ist es daher, eine Infrastruktur für eine patientenorientierte Entwicklung zu entwickeln, welche die maßgeblichen Akteure in einen regelmäßigen und strukturierten Austausch bringt und so günstige Rahmenbedingungen für eine verbesserte Versorgung schafft.

Die Infrastruktur dient der Unterstützung

- bei der Nutzung, Spezifizierung und Erweiterung datengestützter Analysen zur Versorgungssituation in NRW sowie medizinischer Register für medizinische Innovationsprozesse;
- bei der Entwicklung und Erprobung von Kriterien und Mechanismen für eine Beteiligung von Patientenorganisationen und -vertretungen in medizinischen Innovationsprozessen;
- bei der Entwicklung eines Dienstleistungsangebots für die Begleitung von Zulassungsverfahren und Modellprojekten in Bezug auf die Erst-Implementation von Innovationen und deren Auswertung;
- bei der Erarbeitung von Handlungsempfehlungen an den Auftraggeber bzw. das Land NRW zur Stärkung von Versorgungsqualität und Patientenorientierung in medizinischen Innovationsprozessen.

Besonders wichtig ist es, diejenigen Akteure stärker zu involvieren und untereinander zu vernetzen, die bis heute häufig nur unzureichend oder zu spät in Innovationsprozesse eingebunden sind. Dies gilt insbesondere für die Krankenkassen, Selbsthilfevereinigungen, Einrichtungen der Patientenberatung und Patientenfürsprecher sowie für die Einrichtungen der Versorgungsforschung. NRW verfügt in diesen Bereichen über zahlreiche Stakeholder, die in der folgenden Übersicht systematisiert und katalogisiert sind.

Dabei erhebt diese Übersicht keinen Anspruch auf Vollständigkeit der gelisteten Akteure. Vielmehr ging es darum, vor allem diejenigen Akteure zu erfassen,

- die aufgrund ihrer Struktur und Ausrichtung gute Ansatzmöglichkeiten für eine NRW-weite Vernetzung bieten;
- die bereits als Partner in Entwicklungsprojekten in Erscheinung getreten sind und/oder aktiv in Projektkonsortien mitarbeiten;
- die inhaltliche Bezüge zu den profilbildenden Clusterschwerpunkten aufweisen.

Akteure in NRW

1. Einrichtungen der Versorgungsforschung

Unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten wird Versorgungsforschung als eine grundlagen- und problemorientierte, fachübergreifende Forschung definiert, welche die Kranken- und Gesundheitsversorgung und ihre Rahmenbedingungen beschreibt, kausal erklärt und aufbauend darauf Versorgungskonzepte entwickelt, deren Umsetzung begleitend erforscht und unter Alltagsbedingungen evaluiert.

In Verbindung mit der Arbeit des Clusters InnovativeMedizin.NRW ist Versorgungsforschung insbesondere als Impulsgeber für Entwicklungsprojekte im Bereich der innovativen Medizin zu sehen: Ziel ist es, die Patientenakzeptanz, den Patientennutzen und damit auch die Marktgängigkeit der entwickelten Produkte und Versorgungslösungen zu gewährleisten.

Öffentliche Einrichtungen/Netzwerke

1.1 Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen (LZG)

Das Landeszentrum Gesundheit ist als nachgelagerte Behörde des Landesgesundheitsministeriums (MGPEA) zuständig für den Bereich der Versorgungsforschung. Das LZG erstellt Analysen zur Versorgungssituation zum Teil in Eigenregie bzw. über externe Gutachten. Auf Basis der Analysen werden Modellprojekte auf den Weg gebracht, die sich mit vorab identifizierten Versorgungsdefiziten befassen. Ziel ist es, Lösungswege für eine bessere Versorgung aufzuzeigen und in der Praxis zu überprüfen.

Zur Stärkung der Versorgungsforschung in NRW ist als Bestandteil des LZG die Clearingstelle Versorgungsforschung Nordrhein-Westfalen eingerichtet worden. Neben der generellen Stärkung der Versorgungsforschung landes- und bundesweit soll die Clearingstelle u. a.

- Transparenz hinsichtlich der Versorgungsforschung in Nordrhein-Westfalen schaffen,
- die vorhandenen wissenschaftlichen Einrichtungen und Aktivitäten vernetzen und bündeln,
- Qualitätsstandards definieren und sicherstellen,
- den Austausch zwischen Wissenschaft, Praxis und Politik fördern
- sowie die Datenlage der Gesundheits- und Krankenversorgung verbessern.

Leiterin der Fachgruppe Versorgungsstrukturentwicklung: Dr. Anke Diehl

<https://www.lzg.nrw.de/>

1.2 Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e. V. (DNVF)

Der gemeinnützige Verein „Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e. V.“ (DNVF) wurde am 02. Mai 2006 in Berlin gegründet. Das DNVF ist ein interdisziplinäres Netzwerk, das allen Institutionen und Arbeitsgruppen offen steht und diejenigen in den Dialog bringt, die mit der Sicherung der Gesundheits- und Krankenversorgung unter wissenschaftlichen, praktischen oder gesundheitspolitischen Gesichtspunkten befasst sind. Das DNVF hat es sich zum Ziel gesetzt, die an

der Versorgungsforschung im Gesundheitswesen beteiligten Wissenschaftler zu vernetzen, Wissenschaft und Versorgungspraxis zusammenzuführen sowie die Versorgungsforschung insgesamt zu fördern. Darüber hinaus fördert das DNVF den wissenschaftlichen Nachwuchs durch die Bildung interdisziplinärer Arbeitsgruppen zu fächerübergreifenden Themen der Versorgungsforschung.

Mit dem Ziel, gemeinsam wissenschaftlichen Fragestellungen von hoher praktischer Bedeutung nachzugehen, wird ein Brückenschlag zwischen Wissenschaft und Praxis vollzogen. Das DNVF finanziert sich über Mitgliedsbeiträge und die Einnahmen aus den DNVF-Seminaren. Seit Anfang 2013 unterstützen verschiedene Unternehmen und Verbände der Gesundheitsbranche die Aktivitäten des Netzwerks als „fördernde Mitglieder“. Der Sitz der Geschäftsstelle des Vereins ist in Köln.

Vorsitzender: Prof. Dr. Edmund A. M. Neugebauer

<http://www.netzwerk-versorgungsforschung.de/>

1.3 Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. (TMF e.V.)

Die TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. (TMF e.V.) ist die Dachorganisation für die medizinische Verbundforschung in Deutschland. Sie ist die Plattform für den interdisziplinären Austausch und die projekt- wie standortübergreifende Zusammenarbeit, um gemeinsam die organisatorischen, rechtlich-ethischen und technologischen Probleme der modernen medizinischen Forschung zu identifizieren und zu lösen. Die Lösungen reichen von Gutachten, generischen Konzepten und IT-Anwendungen über Checklisten und Leitfäden bis zu Schulungs- und Beratungsangeboten. Die TMF stellt diese Lösungen frei und öffentlich zur Verfügung. Die TMF bringt Forscher unterschiedlicher Disziplinen zusammen und entwickelt u. a. in interdisziplinären Arbeitsgruppen Konzepte, Infrastrukturen und Methoden, um die medizinische Forschung voranzubringen. Ziel ist es, die Sicherheit, Qualität und Effizienz der medizinischen Forschung zu steigern und die Standardisierung zu fördern.

Weitere Ziele sind insbesondere

- die Qualität, Organisation und Zusammenarbeit medizinischer Forschung zu verbessern;
- die rechtlichen und ethischen Grundlagen für die Durchführung von medizinischer Forschung zu klären und Musterlösungen bereitzustellen;
- leistungsfähige IT-Infrastrukturen zu entwickeln und auszubauen sowie ihre Implementierung in institutionsübergreifenden, vernetzten Strukturen voranzutreiben;
- durch den verbesserten Transfer von Forschungsergebnissen in die Versorgung Beiträge zu einer nachhaltigen und effizienten Gesundheitsforschung zu leisten sowie
- durch eine wissenschaftsbasierte Kommunikation Forscher und Patienten, Politiker und Journalisten über Fragestellungen medizinischer Forschung aktuell, unabhängig und sachgerecht zu informieren.

Geschäftsführer: Sebastian C. Semler

<http://www.tmf-ev.de/>

1.4 Deutsches Krankenhausinstitut e. V.

Das DKI wird von maßgeblichen Verbänden und Institutionen der Krankenhauswirtschaft getragen und ist in den Bereichen Forschung, Beratung und Fortbildung im Krankenhaus- und Gesundheitswesen tätig. Mitglieder sind die Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG), der Verband der Leitenden Krankenhausärzte Deutschlands e. V. (VLK), die Deutsche Krankenhaus Verlagsgesellschaft mbH (DKVG) sowie der Verband der Krankenhausdirektoren Deutschlands e. V. (VKD). Zu den zentralen Aufgaben zählen die Krankenhausberatung, die Gesundheitssystemforschung sowie die Aus- und Weiterbildung von Beschäftigten in der Gesundheitswirtschaft. Das DKI soll dazu beitragen, dass – insbesondere vor dem Hintergrund der demografischen Veränderungen – eine Versorgung mit Gesundheitsleistungen für alle Bevölkerungsanteile auf qualitativ hohem Niveau gewährleistet werden kann. Ein weiterer Schwerpunkt ist die Neuordnung der beruflichen Qualifikationen im Gesundheitswesen unter Einbeziehung delegierbarer Leistungen aus ärztlicher und pflegerischer Sicht in Deutschland.

Geschäftsführer: Dipl.-Betw. Gabriele Gumbrich, Dr. med. Andreas Weigand

www.dki.de

1.5 Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) ist eine selbstständige Bundesoberbehörde im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit mit Sitz in Bonn. Die Hauptaufgaben des BfArM sind die Zulassung von Fertigarzneimitteln, die Registrierung homöopathischer und traditioneller pflanzlicher Arzneimittel, die Erfassung und Bewertung sowie Abwehr von Arzneimittelrisiken (Pharmakovigilanz), die zentrale Erfassung und Bewertung von Risiken bei Medizinprodukten, die Überwachung des (legalen) Verkehrs von Betäubungsmitteln und Grundstoffen, die Beratung der Bundesregierung sowie Forschungsaufgaben. Rechtlicher Rahmen für diese Aufgaben sind u. a. das Arzneimittelgesetz (AMG), das Medizinproduktegesetz (MPG), das Betäubungsmittelgesetz (BtMG), das Grundstoffüberwachungsgesetz (GÜG) sowie die hierzu jeweils erlassenen Verordnungen. Die Aufgaben des BfArM im Bereich der Medizinprodukte liegen insbesondere in der Bewertung sogenannter Vorkommnismeldungen. Auf Basis der Meldungen führt es eine Risikobewertung des Vorkommnisses durch und spricht ggf. eine Empfehlung an den Hersteller bzw. die für die Überwachung zuständige Landesbehörde aus. Das BfArM entscheidet außerdem auf Antrag einer zuständigen Landesbehörde, einer Benannten Stelle oder des Herstellers über die Klassifizierung einzelner Medizinprodukte und deren Abgrenzung zu anderen Produkten. Im Bereich der Versorgungsforschung befasst sich das BfArM u. a. mit Fragestellungen zur Arzneimittelsicherheit.

Präsident: Prof. Dr. Karl Broich

www.bfarm.de

1.6 Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Das IQWiG arbeitet ausschließlich im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) oder des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG). Ziel der Arbeit des IQWiG mit Sitz in Köln ist es, Qualität und Wirtschaftlichkeit in der Gesundheitsversorgung zu fördern. In diesem Sinne ist es die Aufgabe des IQWiG, die Vor- und Nachteile medizinischer Leistungen für Patientinnen und Patienten

wissenschaftlich objektiv zu überprüfen. Hierzu erstellt das Institut fachlich unabhängige, evidenzbasierte Gutachten beispielsweise zu:

- Arzneimitteln,
- nichtmedikamentösen Behandlungsmethoden (z. B. Operationsmethoden),
- Verfahren der Diagnose und Früherkennung (Screening),
- Behandlungsleitlinien und Disease Management Programmen (DMP).

Darüber hinaus stellt das IQWiG auch allgemeinverständliche Gesundheitsinformationen für alle Bürgerinnen und Bürger zur Verfügung.

Auf Basis von Literaturrecherchen bewertet das IQWiG die Vor- und Nachteile von medizinischen Verfahren. Für die Auswahl und Bewertung der Studien nutzen die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler die Methoden der evidenzbasierten Medizin. Dabei führt das IQWiG keine eigenen klinischen Studien mit Patientinnen und Patienten durch. Vielmehr sucht das Institut aus den vorhandenen Studien systematisch diejenigen heraus, die ausreichend verlässliche Ergebnisse liefern. Aus diesen Ergebnissen entsteht dann ein zusammenfassendes Gutachten.

Das IQWiG publiziert alle Ergebnisse auf seinen Webseiten und richtet sich damit sowohl an Fachleute und Akteure aus dem Gesundheitswesen als auch direkt an Bürgerinnen und Bürger. Es stellt damit Wissen zur Verfügung, das es allen Beteiligten im Gesundheitswesen ermöglichen soll, informierte Entscheidungen über Untersuchungen und Behandlungen zu treffen.

Institutsleiter: Prof. Dr. med. Jürgen Windeler

www.iqwig.de/

1.7 DIMDI

Das DIMDI bietet online fundiertes Medizinwissen, betreut für die Gesundheitstelematik bedeutsame medizinische Klassifikationen und Terminologien, stellt u.a. Daten für den morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich im Sinne der Versorgungsforschung bereit und verantwortet ein Programm zur Bewertung gesundheitsrelevanter Verfahren (Health Technology Assessment). In allen Aufgabenbereichen arbeitet das DIMDI eng mit nationalen und internationalen Einrichtungen zusammen, unter anderem mit der Weltgesundheitsorganisation und EU-Behörden. In der Kommunikation zwischen den verschiedenen beteiligten Stellen im Gesundheitssystem und ihren jeweiligen IT-Systemen (Stichwort: Gesundheitstelematik und eHealth) wird Interoperabilität durch einen konsequenten Einsatz von IT-Standards und von standardisierten Inhalten sichergestellt.

Direktor: Dr. Dietrich Kaiser

www.dimdi.de

Universitäre Einrichtungen

1.8 Interdisziplinäres Zentrum für Versorgungsforschung im Gesundheitswesen

Das Interdisziplinäre Zentrum für Versorgungsforschung im Gesundheitswesen (IZVF) der Universität Witten/Herdecke (UW/H) wird von allen Fakultäten der UW/H getragen. Ziel des IZVF ist die inhaltliche und organisatorische Koordination der Gesundheitsversorgungsforschung an der UW/H.

Das Zentrum bündelt die Kompetenzen und Aktivitäten der Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Forschungsprojekte aus dem Gebiet der Gesundheitsversorgungsforschung und fördert deren Zusammenarbeit durch intensive Vernetzung. Der interdisziplinäre und interprofessionelle fachliche Diskurs wird über wissenschaftliche Methoden und Forschungsdesigns in Kolloquien gepflegt. Systematische Lehrangebote, Workshops und Präsentationen von Forschungsergebnissen aus dem Gebiet der Versorgungsforschung tragen den Diskurs in die Universität, die außeruniversitäre Fachöffentlichkeit und die Gesundheitspolitik.

Das IZVF ist institutionelles Mitglied des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung.

Sprecher: Prof. Dr. Max Geraedts

<http://www.uni-wh.de/forschung/izvf/>

1.9 Centre for Health and Society

Das Centre for Health and Society (chs) ist ein interdisziplinärer Zusammenschluss mehrerer Einrichtungen an der medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Zum chs gehören das Institut für Allgemeinmedizin, das Institut für Arbeitsmedizin und Sozialmedizin, das Institut für Biometrie und Epidemiologie (DDZ), die AG Epidemiologie des Umwelteinflusses bei Alterungsprozessen (IUF), das Institut für Medizinische Soziologie sowie der Funktionsbereich Public Health.

Ziel des chs ist es, die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen eines gesunden Lebens und einer modernen gesundheitlichen Versorgung zu erforschen und zu verbessern. Hierzu arbeiten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler verschiedener Fachgebiete interdisziplinär zusammen. Der Anschluss an die internationale Spitzenforschung und die Integration in nationale und europäische Verbundprojekte in Forschung und Lehre haben hohe Priorität.

Sprecher: Dr. Frank Pühlhofer

<http://www.uniklinik-duesseldorf.de/en/unternehmen/institute/centre-for-health-and-society/>

1.10 Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR) der Universität zu Köln

Das Institut ist eine gemeinsame wissenschaftliche Einrichtung der humanwissenschaftlichen Fakultät und der medizinischen Fakultät der Universität zu Köln. Es besteht aus den Abteilungen Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft sowie der Geschäftsstelle des Zentrums für Versorgungsforschung Köln (ZVFK).

Die Arbeitsgruppen des IMVR verfügen über Expertise auf dem Gebiet der empirischen Sozialforschung und in der Planung, Organisation, Durchführung und Auswertung von Studien in Versorgungseinrichtungen (z. B. Krankenhäusern oder Rehabilitationseinrichtungen) sowie in der

Befragung von Patienten, Mitarbeitern und Führungskräften. Folgende Forschungsprogramme werden am IMVR bearbeitet:

- Forschungsprogramm „Interaktion und Organisation in der Versorgung“
- Forschungsprogramm der Abteilung Versorgungsforschung: „Performance von Versorgungsorganisationen“
- Forschungsprogramm der Abteilung Rehabilitationswissenschaft : „Arbeit, Gesundheit und Rehabilitation“

Direktor: Prof. Dr. Holger Pfaff

<http://www.imvr.de/>

1.11 Zentrum für Versorgungsforschung (ZVFK)

Das ZVFK ist ein Versorgungsforschungsnetzwerk für Einrichtungen der medizinischen Fakultät und der humanwissenschaftlichen Fakultät. Zweck der fakultätsübergreifenden Kooperation ist der Aufbau und die langfristige Etablierung einer gemeinsamen, interdisziplinär ausgerichteten Versorgungsforschung. Durch die Bündelung unterschiedlichster Fachkompetenzen beider Fakultäten wird das Hauptziel verfolgt, eine leistungsfähige Versorgungsforschung zu betreiben, die Grundlagen- und Anwendungsorientierung verbindet.

Ein wichtiges Ziel ist die wissenschaftliche Untersuchung der relativen Wirksamkeit von Behandlungs- und Versorgungsmethoden, Verfahren, Leitlinien und komplexen Strategien im Gesundheits- und Versorgungswesen (z. B. Krankenhäuser, Rehakliniken und Behinderteneinrichtungen). Die Aktivitäten der beteiligten Einrichtungen sollen langfristig dazu beitragen, die Gesundheits- und Krankenversorgung in ein lernendes System zu verwandeln, das in der Lage ist, Patientenorientierung, Qualität und Wirtschaftlichkeit kontinuierlich zu verbessern.

Kompetenzen der ZVFK sind u. a. Allgemeinmedizin, Arbeit und berufliche Rehabilitation, Epidemiologie, Geriatrie, Gesundheitsökonomie, Kommunikations- und Medienpsychologie etc.

Geschäftsführender Direktor: Prof. Dr. Holger Pfaff

<http://www.zvfk.uni-koeln.de/>

1.12 Zentrum für Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaften der Universität Bielefeld

Das Zentrum für Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaften ist eine inhaltliche und organisatorische Plattform für Forschungsaktivitäten im Bereich der gesundheitlichen Versorgung chronisch Kranker. Es bündelt als wissenschaftliche Einrichtung im Sinne des Landeshochschulgesetzes NRW verschiedene Forschungsaktivitäten und Ressourcen speziell in den Bereichen Pflege- und Rehabilitationswissenschaften, aber auch in Epidemiologie und Sozialepidemiologie, Gesundheitssystemanalyse sowie Statistik und Forschungsmethoden. Die Leistungen richten sich an die Mitglieder der Fakultät selbst, wie auch an kooperierende Wissenschaftler und Einrichtungen. Tätigkeitsfelder des Zentrums sind u. a. die Evaluationsforschung, die Wirksamkeitsforschung, die Pflegeforschung, Systemanalysen und die Gesundheitssystemanalyse.

Das wichtigste Ziel des Zentrums besteht darin, bisher in einzelnen Forschungsprojekten und verschiedenen Forschungsverbänden betriebene Versorgungs-, Pflege- und Rehabilitationsforschung in einer leistungsfähigen Versorgungsforschung zu verstetigen. Neben der Sicherung der inhaltlichen, methodischen und organisatorischen Qualität gehören hierzu ebenfalls die Pflege und der Ausbau der bislang existierenden Kooperationsbeziehungen. Kooperationsbeziehungen bestehen sowohl zu Kostenträgern wie der gesetzlichen Krankenversicherung und Rentenversicherung als auch zu Versorgungseinrichtungen und zu institutionellen Drittmittelgebern.

Ansprechpartner: Dr. Thomas Schott, M. A.

<http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/zfv/>

1.13 Lehrstuhl für Medizinmanagement der Universität Duisburg-Essen

Der Lehrstuhl für Medizinmanagement an der Universität Duisburg-Essen befasst sich an der Schnittstelle von Wirtschaftswissenschaften und Medizin mit Fragen des Managements, der Steuerung und der Finanzierung des Gesundheitssystems und seiner Einrichtungen. Prof. Wasem ist Mitglied der Fakultät für Wirtschaftswissenschaften und der medizinischen Fakultät der Universität.

In der Lehre bietet der Lehrstuhl ein breit gefächertes Angebot, das einen Studienschwerpunkt im Rahmen des BWL-Bachelor-Studienganges ebenso umfasst wie die Masterstudiengänge Medizinmanagement für Wirtschaftswissenschaftler (M. A.), Medizinmanagement für Mediziner und Gesundheitswissenschaftler (M. A.) und einen Studienschwerpunkt im Masterstudiengang BWL – Gesundheitsökonomie und Management im Gesundheitswesen (M. Sc.). Darüber hinaus ist der Lehrstuhl verantwortlich für den Querschnittsbereich „Gesundheitsökonomie, Gesundheitssystem, Öffentliches Gesundheitswesen“ im Rahmen des zweiten Abschnitts der ärztlichen Ausbildung der medizinischen Fakultät.

Lehrstuhlinhaber: Prof. Dr. Jürgen Wasem

<https://www.mm.wiwi.uni-due.de/>

Einrichtungen mit Schwerpunkt „Patientensicherheit“

1.14 Institut für Patientensicherheit (IfPS)

Das Institut für Patientensicherheit (IfPS) der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität (operativ seit dem 1. Jan 2009) ist das erste universitäre Institut in Deutschland, das sich explizit dem Forschungsschwerpunkt der Patientensicherheit widmet. Als interessensgruppenunabhängiges Kompetenzzentrum befasst sich das IfPS mit der Identifikation klinisch relevanter Fragestellungen auf dem Gebiet der Patientensicherheitsforschung. Diese Themen werden in nationalen wie internationalen Projekten bearbeitet. Gleichzeitig wird der Transfer wissenschaftlicher Erkenntnisse in praxistaugliche Interventionen unterstützt. Das IfPS widmet sich der Entwicklung und Evaluation innovativer Konzepte zur Erhöhung der Patientensicherheit in verschiedenen Versorgungskontexten. Die wissenschaftlichen Erkenntnisse aus dem IfPS leisten einen konzeptionellen und operativen Beitrag zu Lehre, Aus- und Weiterbildung in Gesundheitsberufen.

Direktorin: Prof. Dr. Tanja Manser

http://www.ifpsbonn.de/copy_of_home

1.15 Aktionsbündnis Patientensicherheit

Das Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. wurde im April 2005 als gemeinnütziger Verein gegründet. Es setzt sich für eine sichere Gesundheitsversorgung ein und widmet sich der Erforschung, Entwicklung und Verbreitung dazu geeigneter Methoden.

Vorstandsvorsitzende: Hedwig Francois-Kettner

<http://www.aps-ev.de/home/>

Fachspezifische Einrichtungen der Versorgungsforschung

1.16 Wissenschaftliches Institut der niedergelassenen Hämatologen und Onkologen

Das Wissenschaftliche Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen (WINHO GmbH) wurde durch den Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland (BNHO) e. V. gegründet. Derzeit kooperieren ca. 400 Fachärzte aus über 200 onkologischen Schwerpunktpraxen mit dem WINHO entschieden und finanzieren das Institut durch ihre Beiträge. Das Institut arbeitet pharmaunabhängig.

Das WINHO befasst sich mit zentralen Themen wie Qualitätssicherung, Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie. Auf diesen Gebieten unterstützt und berät das WINHO die niedergelassenen Hämatologen und Onkologen und deren Berufsverband. Das Institut entwickelt Instrumente, die die Transparenz und die Versorgungsqualität in der Onkologie verbessern und die niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in der Gestaltung ihrer Leistungsangebote unterstützen. Regelmäßig werden die Arbeit der niedergelassenen Onkologen und ihre Leistungen in einem Qualitätsbericht dargestellt. Des Weiteren führt das WINHO Patienten- und Zuweiser-Befragungen für die Partner-Praxen durch. Einen besonderen Schwerpunkt legt das Institut auf die Weiterentwicklung von Qualitätsindikatoren für den hämatologischen und onkologischen Bereich.

Geschäftsführer: Dr. Walter Baumann

<http://www.winho.de/de/ueber-uns.html>

1.17 Institut der Deutschen Zahnärzte

Das Institut der Deutschen Zahnärzte am Standort Köln ist eine gemeinsame Forschungseinrichtung der Bundeszahnärztekammer - Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Zahnärztekammern e. V. (BZÄK) und der Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung (KZBV).

Das IDZ erfüllt die Funktion, für die Berufspolitik der deutschen Zahnärzte praxisrelevante Forschung und wissenschaftliche Beratung im Rahmen der Aufgabenbereiche der BZÄK und KZBV zu betreiben.

Das IDZ beschäftigt sich insgesamt mit Fragestellungen aus dem breiten Problemfeld der Versorgungsforschung, aber auch mit Forschungsfragen der Gesundheitsökonomie, der Professionsforschung sowie der Gesundheits- und Medizinsoziologie und der international vergleichenden Gesundheitssystemforschung.

Wissenschaftlicher Leiter: Priv.-Doz. Dr. med. dent. habil. A. Rainer Jordan, M. Sc.

<http://www.idz-koeln.de/>

1.18 Institut für Forschung in der Operativen Medizin (IFOM)

Das IFOM mit ca. 30 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern wird getragen vom Lehrstuhl für Chirurgische Forschung der UW/H. Die inhaltlichen Forschungsschwerpunkte liegen auf den Gebieten Trauma (Poly- und Neurotrauma), Regenerative Medizin (Wund- und Frakturheilung), Patient Reported Outcomes (Schmerz, Lebensqualität etc.) und Patientenorientierung (Information, Kommunikation, Mitentscheidung).

Das IFOM mit Wissenschaftlern aus verschiedenen Disziplinen ist organisatorisch in die vier Abteilungen „Experimentelle Forschung“, „Klinische Forschung“, „Evidenzbasierte Versorgungsforschung“ sowie „Biometrie und Registerforschung“ gegliedert. Die traditionelle Trennung von Grundlagenwissenschaften und anwendungsorientierter Forschung ist hierbei aufgehoben.

Kliniker und Wissenschaftler arbeiten in Integrierten Arbeitsgruppen auf den Gebieten der Grundlagenforschung, der translationalen Forschung, der klinischen Forschung und der Versorgungsforschung zusammen. Wissenschaftliche Fragestellungen werden zusammen mit Klinikern zu Forschungsprojekten entwickelt, deren Ergebnisse in der Klinik zügig umgesetzt werden können. Ziel der interdisziplinär und translational angelegten Forschung des IFOM ist es, die Patientenversorgung durch Beiträge aus der Forschung mittelbar verbessern zu helfen. Das IFOM liegt auf dem Campus des Klinikums Köln-Merheim.

Leiter: Prof. Dr. h. c. Univ.-Prof. em. Edmund Neugebauer

<http://www.uni-wh.de/gesundheit/institut-forschung-operative-medizin-ifom/das-institut/>

2. Einrichtungen zur Patientenberatung

Die in dieser Kategorie gelisteten Einrichtungen unterstützen ratsuchende Patienten u. a. in Fragestellungen zu bestimmten Gesundheitsleistungen, Arzneimitteln oder auch bei Streitfällen z. B. mit Versorgungseinrichtungen. Sie nehmen damit die Interessen der Patienten wahr und fördern die Entstehung einer patientenorientierten Medizin. Die Integration einzelner Vertreter der aufgeführten Einrichtungen in ein Netzwerk für Patientenorientierung und Versorgungssicherheit dient dazu, die Patienteninteressen im Entwicklungsprozess stärker in den Vordergrund zu rücken. Dies geschieht u. a. durch die gezielte Bereitstellung von Informationen zu systembedingten Versorgungsdefiziten oder durch die Aufbereitung und Bereitstellung von Informationen zu Patientenbeschwerden.

2.1 Patientenbeauftragter des Landes NRW

Aufgabe des Patientenbeauftragten NRW ist es, die Menschen in Nordrhein-Westfalen dabei zu unterstützen, Gesundheitsleistungen selbstbestimmt, gleichberechtigt und eigeninitiativ in Anspruch nehmen zu können. Erkrankte Menschen und ihre Angehörigen sollen über ihre Rechte informiert sein, ausreichende und verlässliche Informationen aus vertrauenswürdigen Quellen bekommen, die Behandlungsabläufe überblicken und auf Verständnis für ihre Probleme und Nöte stoßen.

Der Patientenbeauftragte nimmt dabei hauptsächlich Ansprechpartnerfunktion wahr und unterstützt Patientinnen und Patienten durch Beratungsleistung und spezifische Unterstützungsangebote.

In Ergänzung bestehender Angebote (unabhängige Patientinnen- und Patientenberatung, Netzwerk Patientenberatung NRW, Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen e. V., Selbsthilfeorganisationen u. a.) soll der Beauftragte der Landesregierung Nordrhein-Westfalen für Patientinnen und Patienten:

- die Anwaltschaft für die Belange erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen übernehmen,
- geeignete Beratungs- und Unterstützungsangebote vermitteln,
- Beschwerden und Erfahrungen von Patientinnen und Patienten bündeln und
- Probleme im System sichtbar machen.

Die/der Patientenbeauftragte erledigt ihre bzw. seine Aufgaben weisungsunabhängig.

Patientenbeauftragter NRW: Dirk Meyer

<http://www.patientenbeauftragter.nrw.de/index.php>

2.2 Bundesverband der Patientenfürsprecher e.V.

Der in Berlin gegründete Bundesverband der Patientenfürsprecher wurde auf Initiative einiger Kliniken im Ruhrgebiet/NRW ins Leben gerufen. In dem Verband sind zwischenzeitlich mehr als 130 Patientenfürsprecher bundesweit organisiert. Der Verband soll helfen, den Austausch zwischen allen Patientenfürsprechern in Krankenhäusern zu fördern und den aktuellen Dialog über die Patientenrechte in der Öffentlichkeit zu intensivieren. Ziel ist es, die Patientenrechte und -souveränität an deutschen Krankenhäusern weiter zu erhöhen und damit langfristig auch die Qualität der Betreuung an Krankenhäusern zu verbessern. Sitz des Verbandes ist Essen.

Ansprechpartner: Detlef Schliffke

<http://www.bpik.de/>

2.3 Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen

Die deutschen Verbraucherzentralen sind auf Landesebene organisierte Vereine, die sich – aufgrund eines staatlichen Auftrags und überwiegend ausgestattet mit Steuermitteln – dem Verbraucherschutz widmen und Beratungsleistungen erbringen. Sie sind als gemeinnützig anerkannt und in der politischen Dachorganisation Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. (vzbv) zusammengeschlossen.

Neben zahlreichen Beratungsangeboten (z. B. zu Konsumgütern) berät die Verbraucherzentrale auch zu Gesundheitsthemen, darunter u. a. zu ärztlichen Leistungen, Krankenhäusern, Krankenkassen, Medikamenten sowie Themen wie „Wohnen im Alter“ oder der Pflegeversicherung.

Außerdem bieten die örtlichen Verbraucherzentralen eine Rechtsvertretung, um berechnigte Ansprüche gegenüber Anbietern durchzusetzen – auf der Grundlage der aktuellen Rechtsprechung und Gesetzgebung.

Leiterin der Gruppe Gesundheits- und Pflegemarkt: Christiane Grote

<http://www.vz-nrw.de/Beratungsangebote-2>

2.4 UPD – Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Die UPD wurde 2006 als gemeinnützige GmbH gegründet und ist seitdem mit der gesetzlichen Patientenberatung beauftragt. Sie berät kostenfrei, neutral und unabhängig - vor Ort in 21 regionalen Beratungsstellen sowie über ein gebührenfreies bundesweites Beratungstelefon in drei Sprachen und speziell zu Arzneimittelfragen. Die UPD ist ein Verbund gemeinnütziger Einrichtungen mit 21 Beratungsstellen bundesweit. Deren Träger sind Mitglieder oder Landesverbände der drei UPD-Gesellschafter. Diese sind:

- Sozialverband VdK Deutschland
- Verbraucherzentrale Bundesverband
- Verbund unabhängige Patientenberatung

Gemeinsam bilden sie den Verbund der „Unabhängigen Patientenberatung Deutschland“, der durch die UPD gGmbH und ihre Bundesgeschäftsstelle in Berlin gesteuert wird. In NRW gibt es Beratungsstellen in Bielefeld, Dortmund und Köln.

Vertretungsberechtigte Geschäftsführung: Stephanie Jahn

<http://www.patientenberatung.de/>

2.5 PatientInnen-Netzwerk NRW

Im PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen arbeiten zahlreiche bürgerschaftlich organisierte und von Kostenträgern und Leistungserbringern unabhängige Gruppen und Initiativen zusammen, die Patientinnen und Patienten beraten und unterstützen.

Aufgaben des PatientInnen-Netzwerk NRW sind:

- Förderung des Austauschs unter den vielfältigen Initiativen der Interessenvertretung von Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen
- Unterstützung der Anliegen und der Arbeit engagierter Einzelpersonen
- Vernetzung unterschiedlicher Aktivitäten im Sinne einer produktiven Zusammenarbeit
- Förderung einer gemeinsamen Lobbyarbeit für Patientinnen und Patienten

Ansprechpartnerin: Julia Gakstatter

<http://www.patientennetz.net>

2.6 Deutsche Rentenversicherung Westfalen/Rheinland

Die Deutsche Rentenversicherung Westfalen/Rheinland ist ein Träger der gesetzlichen Rentenversicherung. Alle rentenversicherten Frauen und Männer in den Regierungsbezirken des Landes NRW sind dort versichert. Als selbstverwaltete Körperschaft des öffentlichen Rechts zahlt die Deutsche Rentenversicherung Westfalen und Rheinland die Renten aller Bezugsberechtigten in NRW. Zu den weiteren Aufgaben gehört die Beratung für alle Einwohner des Landesteils Westfalen über die regionalen Beratungsstellen. Ein Ziel der Deutschen Rentenversicherung Westfalen ist es, durch gezielte Rehabilitationsmaßnahmen einer Minderung der Erwerbsfähigkeit möglichst vorzubeugen. Somit erfüllt sie auch einen medizinischen Versorgungsauftrag.

Westfalen: Erster Direktor der Geschäftsführung: Thomas Keck

http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Westfalen/de/Navigation/0_Home/home_node.html

Rheinland: Geschäftsführer Heinz Krumnack

http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Rheinland/de/Navigation/0_Home/home_node.html

3. Patientenvereinigungen, Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen und Patientenvereinigungen sowie Patientenfürsprecher können einen wichtigen Beitrag im Sinne einer patientenzentrierten Vorgehensweise in medizinischen Entwicklungsprojekten leisten. Aufgrund der eigenen Betroffenheit und zum Teil langjähriger Leidensgeschichten der handelnden Akteure und der damit verbundenen tiefliegenden Kenntnis über die jeweilige Erkrankung ist ein maximaler Praxisbezug gewährleistet. Vielfach sind Selbsthilfeorganisationen auch selbst in der Forschung aktiv und verfügen damit nicht nur über das Wissen aus der eigenen Erfahrung, sondern auch über eigene wissenschaftliche Daten, die in entsprechende Projekte eingebracht werden können.

Aufgrund der hinsichtlich Organisationsstruktur und Zielsetzung zum Teil sehr heterogenen Gruppe der Selbsthilfegruppen und Patientenverbände muss in der Regel im Einzelfall entschieden werden, mit welcher Gruppe eine Zusammenarbeit angestrebt werden soll. Die Anzahl und Bandbreite der in NRW organisierten Einheiten ist dabei beträchtlich, weshalb bei der Erfassung/Analyse eine Auswahl getroffen werden muss. Dabei sollen insbesondere die Vereinigungen berücksichtigt und näher beschrieben werden, die

- einen Beitrag zu den Schwerpunkten des Clusters leisten können,
- neben der reinen sozialen Betreuung der betroffenen Mitglieder über eine eigene Öffentlichkeitsarbeit verfügen und
- ggf. auch eigene wissenschaftliche Projekte bearbeiten.

Eine vollständige Übersicht über die Selbsthilfevereinigungen in NRW gibt das Internetportal „selbsthilfenetz.de“, das als erster Eintrag in diesem Abschnitt der Analyse aufgeführt ist.

3.1 Gesundheitsselbsthilfe NRW (Wittener Kreis)

Die Gesundheitsselbsthilfe NRW kümmert sich als Zusammenschluss von Selbsthilfe-Landesverbänden in Nordrhein-Westfalen um aktive Zusammenarbeit und Vernetzung, Austausch und Information sowie eine solidarische Interessenvertretung gegenüber Öffentlichkeit und Politik.

Gesundheitsselbsthilfe NRW ist landesweit aktiv und verfügt über eine entsprechende Organisationsstruktur. Kernaufgabe ist die Bereitstellung von Strukturen und inhaltlichen Angeboten für die Selbsthilfe.

Ansprechpartnerin: Rita Januschewski

http://www.paritaet-nrw.org/content/angebote_fuer_mitglieder/fachberatung/gesundheitsfoerderung_und_selbsthilfe/index_ger.html

3.2 Internetportal selbsthilfenetz.de

Selbsthilfenetz.de ist ein umfangreiches Internetportal zum Thema „Selbsthilfe in NRW“ und bietet Informationen zu fast 9.000 Selbsthilfegruppen in NRW. Das Selbsthilfenetz vermittelt Kontakte zu den örtlichen Selbsthilfegruppen. Es präsentieren sich landesweite Selbsthilfe-Organisationen und die lokalen Selbsthilfe-Kontaktstellen. Vielfältige Informationen und Hilfestellungen zur Selbsthilfe vervollständigen das Angebot.

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.
Loher Straße 7
42283 Wuppertal

Projektleiterin: Katharina Benner

http://www.selbsthilfenetz.de/content/index_ger.html

3.3 Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband NRW e. V., Düsseldorf

Die „Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft“ (DMSG) ist eine Betreuungs-, Beratungs- und Selbsthilfeorganisation sowie ein Interessen- und Fachverband.

Der Landesverband NRW der „Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft“ mit Sitz in Düsseldorf wurde 1980 gegründet und hat zurzeit fast 8.000 Mitglieder. Ca. 100 DMSG-Gliederungen in NRW stellen die Selbsthilfearbeit vor Ort sicher. Hauptamtlich bieten ein Jurist, eine Diplom-Psychologin, eine Diplom-Sozialpädagogin, eine Diplom-Pädagogin sowie Verwaltungsfachangestellte Serviceleistungen und Beratungen für Menschen an, die direkt oder indirekt von Multipler Sklerose betroffen sind.

Geschäftsführerin: Dr. rer. medic. Sabine Schipper

www.dmsg-nrw.de

3.4 Selbsthilfe Organtransplantierter NRW

Die Selbsthilfe Organtransplantierter NRW ist ein Verband für Organtransplantierte, VAD und Wartepatienten sowie deren Angehörige in NRW. Gegründet im Jahr 1991, kümmert sich die Selbsthilfe vor allem um Transplantationspatienten und deren Angehörige. Neben guten Kontakten zur regionalen Ärzteschaft verfügt der Verband auch über überregionale Kooperationspartner.

Ziel ist die psychologische Stabilisierung der Mitglieder. In regelmäßigen Gruppentreffen wird das soziale Netzwerk gefördert und der Austausch zwischen den Betroffenen gepflegt. Weiterhin vermittelt der Verband durch Kontakte und Gespräche zu und mit Ärzten, Kliniken und Fachreferenten Informationen zu neuen Entwicklungen und Fortschritten der Organtransplantation, den Begleiterscheinungen und zu den einschlägigen Medikamenten. Der Verband führt zudem Veranstaltungen zum Thema Organtransplantation durch.

Ansprechpartner: Hans J. Schmolke

<http://www.selbsthilfe-organtransplantierter-nrw.de/index.htm>

3.5 Deutsche Rheuma Liga Nordrhein-Westfalen

Seit 1974 arbeiten Rheumabetroffene, Ärzte und Sozialleistungsträger in der Deutschen Rheuma-Liga NRW e. V. unter dem Leitgedanken „Beratung, Betreuung, Begegnung, Bewegung“ eng zusammen, um die Lebensqualität und Versorgung Betroffener zu verbessern.

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW versteht sich als Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft und ist flächendeckend in landesweit 98 Arbeitsgemeinschaften vor Ort tätig. Sie ist mit über 48.000 Mitgliedern Interessenvertretung für Rheumabetroffene und Ansprechpartner für rheumabetroffene Menschen, ihre Angehörigen und Interessierte. Ziele sind satzungsgemäß die Förderung der Rheumabekämpfung, die Sicherung und Verbesserung der Versorgung Rheumakranker, die Stärkung der Kompetenz der Betroffenen durch Information, Schulung und Beratung sowie die Information über Hilfen zur Selbsthilfe und Aufklärung der Öffentlichkeit. Zu den Angeboten gehören u. a. Beratung und Informationsveranstaltungen, Arzt- und Fachvorträge, diagnose- und altersspezifische Gesprächskreise etc.

Geschäftsführer: Ulf Jacob

<http://www.rheuma-liga-nrw.de/index.php>

3.6 Alzheimer NRW – Landesverband der Alzheimer-Gesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.

Der Landesverband Alzheimer-NRW steht als übergeordnete Dachgesellschaft u. a. mit einem Internetportal für alle Alzheimer-Gesellschaften, Selbsthilfegruppen, Betreuungsgruppen und andere Initiativen und Angebote in NRW zur Selbstdarstellung, zum Informationsaustausch und zur Vernetzung der Aktivitäten auf Landesebene zur Verfügung.

Ziel der Plattform ist es, die gegenseitige Information und Vernetzung aller Angebote im Bereich der Betreuung und Selbsthilfe für Personen mit Demenz und ihre Angehörigen in NRW zu verbessern. Im Rahmen der Aktivitäten der Alzheimer-Gesellschaften in NRW finden zahlreiche Veranstaltungen statt, es werden Projekte durchgeführt und Weiterbildungen z. B. für Klinikmitarbeiter angeboten.

Erste Vorstandsvorsitzende: Regina Schmidt-Zadel

<http://www.alzheimer-nrw.de/default.asp>

3.7 Deutsche Parkinson Vereinigung e. V.

Die Deutsche Parkinson Vereinigung Bundesverband e. V. wurde 1981 von Betroffenen gegründet. Heute zählt die deutsche Parkinson Vereinigung e. V. rund 23 000 Mitglieder und gut 450 Regionalgruppen und Kontaktstellen. Die dPV versteht sich als Zusammenschluss von Personen, die sich als Betroffene, Partner, Angehörige, Arbeitskollegen und Personen aus den Heilberufen mit Morbus Parkinson auseinandersetzen.

Zielsetzung der dPV ist insbesondere die Vermittlung von Informationen zu aktuellen Therapiemöglichkeiten. Die dPV unterstützt alle Aktivitäten, bei denen die kreativen Seiten der Patienten angesprochen werden. Ihre Arbeit erstreckt sich auf die folgenden Bereiche:

- Parkinson-Forschung
- Erprobung von Arzneimitteln
- Öffentlichkeitsarbeit
- Psychologische Stärkung der Patienten

Vorstandsvorsitzende: Magdalene Kaminski

<http://www.parkinson-vereinigung.de>

3.8 Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe wurde 1993 gegründet.

Ziel der gemeinnützigen Stiftung ist es, Schlaganfälle zu verhindern und zur Verbesserung der Versorgung von Schlaganfall-Patienten beizutragen. Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe versteht sich als primärer Ansprechpartner auf dem Gebiet der Gefäßerkrankungen mit dem Schwerpunkt Schlaganfall.

Das Leistungsangebot umfasst die Information, Aufklärung und Beratung, Unterstützung der Forschungsförderung und Fortbildung der medizinischen Berufe. Die Stiftung tritt für die Gesundheitsförderung sowie die Verbesserung der Prävention, Akutversorgung und der Rehabilitation des Schlaganfalls ein.

Auf nationaler und internationaler Ebene koordiniert sie Aktivitäten zu verschiedenen Facetten des Schlaganfalls und vernetzt und fördert dabei insbesondere Modellvorhaben. Die Stiftung unterstützt Maßnahmen zur Qualitätssicherung und -verbesserung bei der Versorgung von Schlaganfall-Patienten, z. B. durch die flächendeckende Etablierung von Schlaganfall-Stationen und die Einrichtung einer durchgehenden Versorgungskette.

Vorstandsvorsitzender: Dr. Michael Brinkmeier

<http://www.schlaganfall-hilfe.de>

3.9 Stiftung KinderHerz

Die Stiftung KinderHerz setzt sich dafür ein, dass jedes herzkrankte Kind in hochspezialisierten Kinderherz-Kompetenzzentren optimal behandelt wird. Die Stiftung wird dabei durch zahlreiche regionale Kinderherz-Zentren unterstützt.

Gleichzeitig betreibt KinderHerz die bundesweite Vernetzung der Kliniken, die von dem Erfahrungsaustausch untereinander im Sinne einer verbesserten Versorgung profitieren. Auf diese Weise werden wissenschaftliche Forschungsprojekte schneller umgesetzt und Spendengelder effektiver eingesetzt. Spendengelder werden zudem in die Anschaffung modernster Klinik-Technik investiert.

Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit klärt die Stiftung über Herzerkrankungen bei Kindern auf und fungiert als Interessenvertreter und Mittler der Betroffenen. Sie vernetzt Medizin und Wirtschaft und baut ein flächendeckendes Unterstützer-Netzwerk auf, außerdem fördert sie den kontinuierlichen Austausch zwischen Medizin sowie der forschenden und herstellenden Industrie.

Vorstand: Sylvia Paul

<http://www.stiftung-kinderherz.de/>

4. Krankenkassen

Auftrag der Krankenkassen ist es, die Aufgaben der gesetzlichen Krankenversicherung wahrzunehmen. Dadurch kommt ihnen eine maßgebliche Funktion bei der Beurteilung, Beförderung und Gewährleistung von Patientenorientierung und Versorgungsqualität zu. Aufgrund dieser exponierten Funktion ist der Cluster bestrebt, die Krankenkassen u. a. in Entwicklungsprojekte einzubeziehen.

Im folgenden Kapitel sind im Sinne der Stakeholder-Analyse diejenigen Krankenkassen aufgeführt, die in Nordrhein-Westfalen über eine maßgebliche Anzahl an Versicherten verfügen und aufgrund ihrer Präsenz in NRW über ausreichende Ressourcen für eine Beteiligung an Cluster-Aktivitäten verfügen. Die vorliegende Ausarbeitung erhebt daher keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Einige der aufgeführten Kassen sind bereits in Projektkonsortien eingebunden und unterstützen die Anwendung und Erprobung innovativer Ansätze.

4.1 NRW-Landesvertretung der Techniker Krankenkasse

Die TK-Landesvertretung vertritt die Interessen der Techniker Krankenkasse (TK) in NRW. Sie ist zuständig für die Betreuung der TK-Versicherten und ist Ansprechpartner für die regionalen Leistungserbringer, Medien, Politik und Wissenschaft. In Nordrhein-Westfalen ist die TK mit mehr als zwei Millionen Versicherten eine der größten Krankenkassen. Mit rund 2.600 Mitarbeitern und jährlichen Leistungsausgaben von rund 3,5 Milliarden Euro stößt die TK in NRW in die Dimension eines großen mittelständischen Unternehmens vor. Die Techniker Krankenkasse ist zudem die mitgliederstärkste gesetzliche Krankenkasse in Deutschland. Die TK-Landesvertretung NRW arbeitet mit dem Clustermanagement und den regionalen Netzwerken zusammen. Die Landesvertretung der TK in NRW engagiert sich neben ihrer Haupttätigkeit als gesetzlicher Krankenversicherer in zahlreichen Projekten in NRW als Entwicklungspartner (z. B. im Bereich der sensomotorischen Störungen, der Telemedizin etc.) und unterstützt damit die patienten- und marktgerechte Entwicklung neuer Lösungen für die medizinische Versorgung.

Leiter der TK-Landesvertretung Nordrhein-Westfalen: Günter van Aalst

<http://www.tk.de/tk/regional/nordrhein-westfalen/114700>

4.2 BARMER GEK Landesvertretung NRW

Mit dem Zusammenschluss der beiden Partner BARMER und GEK verfügt die BARMER GEK über bundesweit mehr als 8 Millionen Versicherte. In über 1.000 Geschäftsstellen arbeiten 19.000 Gesundheitsexpertinnen und Gesundheitsexperten. Die Barmer beteiligt sich an Entwicklungsvorhaben in NRW (darunter auch im Bereich der sensomotorischen Rehabilitation) und ist u. a. Mitglied des Lenkungskreises „Biohybride Medizinsysteme“.

Landesgeschäftsführer Nordrhein-Westfalen: Heiner Beckmann

www.barmer-gek.de

4.3 AOK in NRW

Die AOK in NRW gliedert sich in die Bezirke Rheinland und Nord-West. Somit sind zwei unterschiedliche Gesellschaften für Nordrhein-Westfalen zuständig. Unter dem Namen „Allgemeine Ortskrankenkasse“ (AOK) bestehen derzeit in Deutschland elf rechtlich selbstständige Krankenkassen, bei denen insgesamt etwa 24 Millionen Menschen, d. h. rund ein Drittel der deutschen Bevölkerung, versichert sind.

Die AOK beteiligt sich u. a. an Pilotprojekten in NRW und unterstützt damit innovative Ansätze der Patientenversorgung. Sie übernimmt z. B. als erste Krankenkasse die Diagnostik-Kosten für Lungenkrebspatienten, die über das Netzwerk genomische Medizin an der Universitätsklinik in Köln einer individualisierten Diagnostik und Therapie bei Lungenkrebs zugeführt werden.

Vorstandsvorsitzender AOK Nordwest: Martin Litsch

<http://www.aok.de/nordwest/index.php>

Vorstandsvorsitzender der AOK Rheinland/Hamburg: Günter Wältermann

<https://www.aok.de/rheinland-hamburg/index.php>

4.4 Deutsche Krankenversicherung AG

Die DKV richtet sich an privat und gesetzlich Versicherte. Sie bietet Kranken- und Pflegeversicherungsschutz sowie Gesundheitsservices und organisiert deren medizinische Versorgung. 2014 erzielte die Gesellschaft Beitragseinnahmen in Höhe von 4,8 Mrd. Euro. Die DKV ist der Spezialist für Krankenversicherung der ERGO Versicherungsgruppe und gehört damit zu Munich RE.

Vorstandsvorsitzender: Dr. Clemens Muth

www.dkv.com

4.5 Innungskrankenkassen in Nordrhein-Westfalen

In Nordrhein-Westfalen sind drei Innungskrankenkassen (IKK Westfalen-Lippe bzw. IKK Westfalen, IKK Nordrhein und die Direktkrankenkasse BIG) tätig. Als sechstgrößte Krankenkasse und größte IKK bundesweit verfügt die IKK classic über rund 3,5 Mio. Versicherte.

Vorstandsvorsitzender: Gerd Ludwig

<https://www.ikk-classic.de/>

4.6 Central Krankenversicherung AG

Die Central Krankenversicherung AG ist ein Unternehmen der Generali Deutschland Gruppe mit knapp 1,8 Millionen Versicherten und Beitragseinnahmen von rund 2,1 Milliarden Euro. Die Central engagiert sich in NRW u. a. in Projekten aus dem Bereich „Data-Driven Healthcare“ im medizinischen Indikationsfeld „Diabetes“.

Vorstandsvorsitzender: Dr. Jochen Petin

<https://www.central.de/>

4.7 Betriebskrankenkassen in NRW

Der BKK-Landesverband NORDWEST ist das Dienstleistungsunternehmen für die Betriebskrankenkassen in Hamburg, Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern und Nordrhein-Westfalen mit einer Hauptverwaltung in Essen und in Hamburg.

Der Landesverband unterstützt seine Mitgliedskassen durch gesetzlich zugewiesene Aufgaben im kollektiven Vertragsrecht und weitere Dienstleistungsangebote. Dazu gehören unter anderem die Vertragsverhandlungen mit den Kassenärztlichen Vereinigungen in den jeweiligen Bundesländern, Vertragsabschlüsse mit Krankenhäusern und auf dem Gebiet der gesetzlichen Pflegeversicherung. Zusätzlich vertritt der Landesverband die Kassenart BKK in der Öffentlichkeit und gegenüber der Politik.

Vorstand: Manfred Puppel

<http://www.bkk-nordwest.de/>

4.8 Barmenia Versicherungen

Die Barmenia Versicherungen zählen zu den großen unabhängigen Versicherungsgruppen in Deutschland. Die Barmenia Kranken- und Lebensversicherungen werden in der Rechtsform des Versicherungsvereins auf Gegenseitigkeit geführt. Die Kunden der Versicherungsvereine sind gleichzeitig auch Mitglieder, somit gehören ihnen die Gesellschaften zu 100 Prozent.

Vorstandsvorsitzender: Dr. Andreas Eurich

<http://www.barmenia.de/>

4.9 Deutsche Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See

Mit der Organisationsreform der Rentenversicherung sind Bundesknappschaft, Bahnversicherungsanstalt und Seekasse zum 1. Oktober 2005 zur Deutschen Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See [KBS] verschmolzen.

Das Angebot der KBS umfasst die Bereiche der gesetzlichen Rentenversicherung, der Renten-Zusatzversicherung sowie die Kranken- und Pflegeversicherung mit einem eigenen medizinischen Netz. Bei der KBS werden rund 4,9 Millionen Konten für Versicherte aller Sozialversicherungsbereiche geführt.

Die Versicherten und Rentner werden durch die Hauptverwaltung in Bochum sowie neun Regionaldirektionen mit rund 100 Geschäfts-, Außen- und Werksgeschäftsstellen flächendeckend bundesweit betreut. Hinzu kommen über 1.400 Versichertenälteste sowie Versichertensprecher der Renten-Zusatzversicherung.

Erster Direktor: Dr. Georg Greve

www.kbs.de