

Kurzbericht Arbeitskreis „Patientenorganisationen“ 2023/2024

Mitglieder im AK:

Veronika Bäcker, Deutsche Migräneliga e. V., Mail: veronika.baecker@migraeneliga.de

Marion-Sybille Burk, CRPS Netzwerk gemeinsam stark e.V., Mail: marion-sybille.burk@crpsnetzwerk.org

Dr. Katharina Glanz, Deutsche Restless Legs Vereinigung, Mail: katharina.glanz@restless-legs.org

Claudia Lang, Deutsche Fibromyalgie Vereinigung e. V., Mail: lang@fms-selbsthilfe.de

Heike Norda, UVSD SchmerzLOS e. V., Mail: norda@schmerzlos-ev.de

Sprecherinnen:

1. Heike Norda, UVSD SchmerzLOS e. V. Mail: norda@schmerzlos-ev.de

2. Veronika Bäcker, Migräneliga, Mail: veronika.baecker@migraeneliga.de

Wichtige Themen aus der Arbeit des AK:

1. Vorbereitung und Moderation Online-Patiententag beim Schmerzkongress, 18.10.2024
2. Umfrage zum Thema „Stigmatisierung von Betroffenen“ und Veröffentlichung beim Patiententag
3. Statement des AK Patientenorganisationen zum Thema „Aufklärung kann vor chronischen Schmerzen bewahren“ (siehe Anhang)
4. Teilnahme von Frau Norda an der Pressekonferenz der Dt. Schmerzgesellschaft zum Aktionstag 2024 mit Statement des AK Patientenorganisationen
5. Teilnahme am Parlamentarischen Abend „Schmerzvisite“ Juni 2024
6. Austausch und Vernetzung untereinander

Perspektiven bzw. Forderungen:

- Weitere Vernetzung mit allen Akteuren aus dem Schmerzbereich
- Erstellung eines Flyers zur Vorstellung des AK Patientenorganisationen
- Einbeziehung der Patientenperspektive bei allen künftigen Forschungsprojekten
- Einbeziehung der Patientenorganisationen bei der Erstellung der AWMF-Leitlinien entsprechend dem AWMF-Regelwerk
- Bessere finanzielle Planbarkeit für die Patientenorganisationen durch mehr Transparenz bei der Vergabe der jährlichen Fördergelder
- Zügigere Ausschüttung der jährlichen Krankenkassenförderung