

Kurzbericht Arbeitskreis „Patientenorganisationen“ 2026

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, RLS e.V. 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, 23.10.2026
2. Unterstützung der Dt. Schmerzgesellschaft bei der Forderung nach einer eigenen Leistungsgruppe Schmerzmedizin im Rahmen der Krankenhausreform, Schreiben verschiedene Politiker
3. Teilnahme von Frau Norda an der Pressekonferenz der Dt. Schmerzgesellschaft zum Aktionstag 2026
4. Unterstützung der Dt. Schmerzgesellschaft durch Mitwirkung am Programm des Schmerzkongresses 2026
5. Austausch und Vernetzung untereinander

Perspektiven bzw. Forderungen:

- Weitere Vernetzung mit allen Akteuren aus dem Schmerzbereich
- Erhalt der IMST-Behandlungsplätze in den Krankenhäusern
- Erstellung eines Flyers zur Vorstellung des AK Patientenorganisationen
- Einbeziehung der Patientenperspektive bei allen künftigen Forschungsprojekten
- Einbeziehung der Patientenorganisationen bei der Erstellung **aller** Stufen der AWMF-Leitlinien. Seltene Erkrankungen wie CRPS, die häufig aufgrund fehlender Evidenz S1-Leitlinien haben, werden sonst von der Möglichkeit der Mitwirkung immer ausgeschlossen sein. Das möchten wir ändern, weil gerade dort Betroffene zur Verbesserung der Behandlungsstrategien viel beitragen können.
- Bessere finanzielle Planbarkeit für die Patientenorganisationen durch mehr Transparenz bei der Vergabe der jährlichen Fördergelder
- Zügigere Ausschüttung der jährlichen Krankenkassenförderung