

Aktuelle Ausschreibung

Versorgungsforschungsprojekt: „Seltene Erkrankungen in Zeiten einer Pandemie“

Analyse und Maßnahmen zur Verbesserung der Resilienz des Gesundheitssystems

Die SARS-CoV-2-Pandemie hat wie ein Verstärker Strukturschwächen im deutschen Gesundheitssystem erkennbar gemacht. Dies betrifft insbesondere auch die Versorgung von Patient:innen mit Seltene Erkrankungen, die aufgrund ihrer Grunderkrankungen in hohem Maße zu den sogenannten „vulnerablen Gruppen“ zählen. Bislang ist eine wissenschaftlich fundierte Datenlage zu den Defiziten in der Versorgung von Patient:innen mit Seltene Erkrankungen in Zeiten der Pandemie für Deutschland nicht vorhanden. Erfahrungsberichte beschreiben jedoch eindrucksvoll die klinischen, organisatorischen und wirtschaftlichen Herausforderungen, denen sich Einrichtungen, Patient:innen, ihre Familien und das Pflegepersonal während der Pandemie gegenübersehen (und immer noch sehen) und zeigen auf, wie wichtig es ist, die Kontinuität der Versorgung bei der Behandlung Seltener Krankheiten sicherzustellen. Daher möchte die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung einen Beitrag zur Schaffung einer wissenschaftlich fundierten Datenlage leisten, in dem die Ausschreibung des Eva Luise Köhler Forschungspreises diesjährig ausgesetzt und stattdessen ein Projekt der Versorgungsforschung finanziert wird.

Zielstellung des Forschungsprojekts

Das Forschungsprojekt soll aufbauend auf einer Analyse der besonderen Herausforderungen und Auswirkungen von und für Patient:innen mit Seltene Erkrankungen die Faktoren herausarbeiten, die in der Pandemie zu außergewöhnlichen Belastungen führen. Für Faktoren, die durch eine Nichtberücksichtigung der besonderen Bedingungen und Bedarfe der Patient:innen mit Seltene Erkrankungen in den ad-hoc Regulierungen entstanden sind, sollen Handlungsempfehlungen entwickelt werden, wie die besonderen Bedürfnisse zukünftig besser berücksichtigt werden können.

Das Projekt kann mehrere Faktoren analysieren oder sich prioritär auf spezifische Fragestellungen fokussieren. Es soll krankheitsübergreifend zu verschiedenen Seltene Erkrankungen mit unterschiedlichen Bedarfen gearbeitet werden; eine Fokussierung auf eine Erkrankung wird nicht angestrebt. Interdisziplinarität und die Einbeziehung der Selbsthilfe, insbesondere des Dachverbandes ACHSE e.V., sind wünschenswert.

Eckdaten der Ausschreibung

Die Ausschreibung richtet sich insbesondere an folgende **Zielgruppen**: Nachwuchswissenschaftler:innen der klinischen Medizin, der Medizinethik, der Medizinsoziologie, der Sozialwissenschaften, der Gesundheitswissenschaften.

Die Ergebnisse der Projektförderung sollten in einem fachwissenschaftlichen Publikationsmedium und durch eine Präsentation auf einer wissenschaftlichen Tagung veröffentlicht werden.

Die Dauer der Förderung beträgt **12 Monate**.

Der Förderrahmen umfasst **maximal 70.000 €**.

Die erforderlichen Bewerbungsunterlagen umfassen

- das Bewerbungsformular inkl. Projektbeschreibung
- Publikationsliste der letzten 5 Jahre aller Antragsteller:innen
- CVs der Antragsteller:innen

Einreichungsfrist:

Ausgefüllte Bewerbungsformulare können bis einschließlich **15. August 2021** unter boergel@elhks.de per Mail eingereicht werden.

Rückfragen richten Sie ebenfalls bitte an Sanna Börgel (boergel@elhks.de)