

Fachtagung NAP.se

1.	Kurzfassung	2
2.	Warum gerade jetzt eine Konferenz zum NAP.se notwendig und aussichtsreich ist	3
2.1	Reformfenster im Gesundheitssystem: „Policy Window“ nutzen	3
2.2	Politische Diskontinuität als strukturelles Umsetzungshemmnis	4
2.3	Der NAP.se ist vorhanden – aber seine Umsetzung braucht neue Dynamik.....	4
2.4	Hohe Betroffenenzahl – trotz „Seltenheit“	5
2.5	NAP.se als Blaupause für moderne Versorgung	5
2.6	Fragmentierung überwinden – koordinierte Verantwortung schaffen	5
2.7	Europäische Anschlussfähigkeit nutzen	6
2.8	Patient:innenbeteiligung als ungenutzte Ressource aktivieren	6
2.9	Zuspitzung: Warum gerade jetzt handeln?	6
2.10	Schlussargument	7
3.	Tatsächliche Verbesserungen	7
3.1	Aus öffentlich zugänglichen Quellen ableitbare Verbesserungen	8
3.2	Was NICHT klar nachweisbar verbessert wurde	9
3.3	Zentrale Erkenntnis: Fortschritt ohne Systemwirkung	10
3.4	Warum das so ist (analytische Einordnung).....	10
3.5	Wie du das strategisch nutzen kannst (für die Konferenz-Argumentation)	11
3.6	Schlüsselsatz für dein Papier	11
4.	Dokumentierter NAP.se-Fortschritt?	12
4.1	Welche „fortschrittsdokumentierenden“ Strukturen gibt es überhaupt?	12
4.2	Waren diese Strukturen ausreichend wirksam?	13
4.3	Strategische Einordnung (sehr wichtig für eure Argumentation).....	15
4.4	Warum das ein zentrales Argument für eine Konferenz ist.....	15
4.5	Schlüsselsatz für dein Papier	15

Dieser Text wurde von mir als Laien und interaktiv mit ChatGPT-5.3 erstellt und kann natürlich Fehler enthalten. ChatGPT ist kein Experte für unser Gesundheitssystem, sondern nur eine Suchmaschine, die Silben aneinanderreicht. Und ich bin auch kein Experte. Korrekturhinweise und weitere Erklärungen werde ich freudig einarbeiten. Ich erkläre, keine relevanten Interessenkonflikte, aber als Patient und Bürger großes Interesse an einem guten, effizienten und zukunftsfähigen Gesundheitssystem zu haben.

1. Kurzfassung

Das österreichische Gesundheitssystem steht aktuell unter Reformdruck (Struktur, Finanzierung, Steuerung). In solchen Phasen entsteht ein **seltene Zeitfenster**, in dem politische Aufmerksamkeit und Veränderungsbereitschaft zusammenfallen.

Eine **nationale Konferenz** zum NAP.se ist gerade jetzt notwendig, um die wiederkehrenden Brüche durch politische Wechsel zu überwinden, vorhandenes Wissen zu sichern und die Umsetzung in eine stabile, koordinierte und verbindliche Struktur zu überführen.

Sie bietet die Chance, den NAP.se von einem strategischen Dokument zu einem dauerhaft wirksamen **Steuerungsinstrument** weiterzuentwickeln – und damit seltene Erkrankungen als Modellfall für ein resilienteres Gesundheitssystem zu nutzen.

Die bisherigen Entwicklungen im Rahmen des NAP.se zeigen, dass Designierungen allein nicht ausreichen: Ohne **verbindliche Ressourcen**, klare Governance und **systematisches Monitoring** bleiben viele Maßnahmen auf symbolischer Ebene. Eine nationale Konferenz ist daher notwendig und hoffentlich auch hilfreich, um den Übergang von Sichtbarkeit zu tatsächlicher Versorgungswirksamkeit voranzutreiben.

Obwohl mit der NKSE und den begleitenden Gremien grundsätzlich Strukturen zur Koordination des NAP.se geschaffen wurden, **fehlt** es bis heute an einer systematischen, transparenten und kontinuierlichen **Fortschrittsdokumentation**. Dass wesentliche Informationen zur Umsetzung vielfach nur über parlamentarische Anfragen zugänglich werden, unterstreicht den **Handlungsbedarf**. Eine nationale Konferenz kann hier als Katalysator dienen, um Transparenz, Verbindlichkeit und ein gemeinsames Verständnis über den tatsächlichen Umsetzungsstand herzustellen.

Links:

Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen – NKSE

<https://goeg.at/nkse>

Expertisenetze Newsletter Archiv

https://www.expertisenetze.at/Themen_NL/NewsletterCatalog_EN.htm

NAP.se auf sarko.at

https://sarko.at/NAP_aktuell.htm

Themen der Rare Disease Dialoge der Pharmig

https://sarko.at/Themen-PatVertretung/KPV_RareDiseaseDialoge.htm

2. Warum gerade jetzt eine Konferenz zum NAP.se notwendig und aussichtsreich ist

Wir versuchen die Idee des NAP.se, des nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen, in Österreich weiter zu entwickeln. Sichtbare Entwicklungen aus dem Bereich des NAP.se werden auch hier erwähnt: https://sarko.at/NAP_aktuell.htm Die Evaluierung des NAP.se 2020 führte zu einigen Empfehlungen, deren Umsetzung nicht richtig sichtbar ist. Um den NAP.se wieder mit Leben zu erfüllen, möchten wir eine Tagung dazu vorschlagen, ähnlich den EUROPLAN-Konferenzen zum NAP.se in der Vergangenheit. Lass uns eine sachlich fundierte Argumentation verfassen, warum gerade jetzt, wo über Umwälzungen und Reformen im Gesundheitssystem gesprochen wird, eine Konferenz zum NAP.se dringend notwendig und auch aussichtsreich ist.

Seit der Veröffentlichung des NAP.se 2015 hatten wir in Österreich 10 verschiedene Gesundheitsminister und damit auch meist unterschiedliche Stäbe darunter. Oft stellt sich der Eindruck ein, dass die Agenda seltene Erkrankungen komplettes Neuland für die jeweils agierenden Verantwortlichen ist und man deshalb schlussendlich nicht vom Fleck kommt mit der Umsetzung. Baue auch das noch in die Betrachtung ein.

Hier ist die erweiterte und geschärfte Argumentation, in die dein Punkt zur politischen Diskontinuität systematisch integriert ist:

2.1 Reformfenster im Gesundheitssystem: „Policy Window“ nutzen

Das österreichische Gesundheitssystem steht aktuell unter Reformdruck (Struktur, Finanzierung, Steuerung). In solchen Phasen entsteht ein seltenes Zeitfenster, in dem politische Aufmerksamkeit und Veränderungsbereitschaft zusammenfallen.

Der NAP.se adressiert zentrale Reformthemen:

- sektorenübergreifende Versorgung
- Spezialisierung und Zentrenbildung
- Daten- und Registerstrukturen
- Patient:innenorientierung

👉 Eine Konferenz kann dieses Reformfenster gezielt nutzen, um seltene Erkrankungen als **Modellfeld für strukturelle Innovation** zu positionieren.

2.2 Politische Diskontinuität als strukturelles Umsetzungshemmnis

Seit der Veröffentlichung des NAP.se im Jahr 2015 hatte Österreich **zehn verschiedene Gesundheitsminister:innen** – jeweils mit neuen Prioritäten, Teams und Arbeitslogiken.

Das führt zu einem wiederkehrenden Muster:

- Wissen über den NAP.se geht verloren oder ist nicht präsent
- bereits begonnene Prozesse werden nicht konsequent weitergeführt
- Verantwortlichkeiten werden neu interpretiert oder bleiben unklar
- strategische Kontinuität fehlt

Der Eindruck entsteht, dass die Agenda „Seltene Erkrankungen“ für Entscheidungsträger:innen immer wieder **bei null beginnt**.

👉 Das Problem liegt damit nicht primär im Konzept des NAP.se, sondern in der **fehlenden institutionellen Verankerung und Kontinuität seiner Umsetzung**.

Rolle einer Konferenz:

- Herstellung von Kontinuität über politische Zyklen hinweg
- Sicherung und Sichtbarmachung von vorhandenem Wissen
- Bündelung von Akteur:innen jenseits kurzfristiger politischer Wechsel
- Aufbau eines „kollektiven Gedächtnisses“ zum NAP.se

Eine Konferenz wirkt hier als **stabilisierendes Element in einem instabilen Steuerungsumfeld**.

2.3 Der NAP.se ist vorhanden – aber seine Umsetzung braucht neue Dynamik

Der NAP.se (2015) definiert umfassende Maßnahmen, deren Umsetzung jedoch laut Evaluierung 2020:

- zu wenig transparent ist
- nicht klar priorisiert wurde
- strukturell unzureichend gesteuert ist

👉 Es fehlt weniger an Strategie als an:

- Verbindlichkeit
- Koordination
- Sichtbarkeit von Fortschritt

Eine Konferenz schafft genau hier an:

- Standortbestimmung („Wo stehen wir wirklich?“)
- politische Rückbindung
- Festlegung klarer nächster Schritte

2.4 Hohe Betroffenzahl – trotz „Seltenheit“

Mit rund **500.000 Betroffenen in Österreich** sind seltene Erkrankungen kein Randthema, sondern ein relevanter Versorgungsbereich.

Sie betreffen:

- viele Fachdisziplinen
- komplexe Diagnosewege
- langfristige Betreuung

👉 Seltene Erkrankungen fungieren als **Systemindikator**: Wenn hier Koordination funktioniert, funktioniert sie auch in anderen Bereichen.

2.5 NAP.se als Blaupause für moderne Versorgung

Viele Elemente des NAP.se entsprechen genau den Reformprinzipien, die aktuell diskutiert werden:

- Zentrenbildung
- interdisziplinäre Netzwerke
- strukturierte Daten
- Patient:innenbeteiligung

👉 Der NAP.se kann daher als **Pilotarchitektur für das Gesundheitssystem der Zukunft** dienen.

Eine Konferenz kann diesen Transfer explizit machen:

- von „Spezialthema“ zu „Systemlösung“

2.6 Fragmentierung überwinden – koordinierte Verantwortung schaffen

Ein zentrales Hindernis bleibt die Fragmentierung zwischen:

- Bund, Ländern und Sozialversicherung

- Versorgung, Forschung und Selbsthilfe

👉 Ohne klare Koordination bleiben Maßnahmen Stückwerk.

Mehrwert einer Konferenz:

- gemeinsame Zielbilder
- Klärung von Rollen
- Entwicklung verbindlicher Kooperationsformate

2.7 Europäische Anschlussfähigkeit nutzen

Der NAP.se ist Teil einer europäischen Gesamtstrategie. Fortschritte hängen auch davon ab, wie gut nationale Strukturen an europäische Initiativen anschließen.

👉 Eine Konferenz kann:

- internationale Erfahrungen einbringen
- Österreich wieder stärker positionieren
- Anschlussfähigkeit sichern

2.8 Patient:innenbeteiligung als ungenutzte Ressource aktivieren

Die Einbindung von Patient:innenorganisationen ist im NAP.se vorgesehen, aber noch nicht ausreichend umgesetzt.

👉 Eine Konferenz kann:

- diese Akteure systematisch einbinden
- ihre Expertise nutzbar machen
- echte Co-Creation ermöglichen

2.9 Zuspitzung: Warum gerade jetzt handeln?

Aktuell treffen mehrere kritische Faktoren zusammen:

1. **Reformdynamik im Gesundheitssystem**
2. **Vorliegende, aber unzureichend umgesetzte Strategie (NAP.se)**
3. **Politische Diskontinuität als strukturelles Umsetzungsproblem**

👉 Daraus ergibt sich eine klare Schlussfolgerung:

Ohne gezielte Intervention droht der NAP.se weiterhin in Zyklen von Neuansätzen ohne nachhaltige Umsetzung zu verharren.

2.10 Schlussargument

Eine nationale Konferenz zum NAP.se ist gerade jetzt notwendig, um die wiederkehrenden Brüche durch politische Wechsel zu überwinden, vorhandenes Wissen zu sichern und die Umsetzung in eine stabile, koordinierte und verbindliche Struktur zu überführen.

Sie bietet die Chance, den NAP.se von einem strategischen Dokument zu einem dauerhaft wirksamen Steuerungsinstrument weiterzuentwickeln – und damit seltene Erkrankungen als Modellfall für ein resilienteres Gesundheitssystem zu nutzen.

Wenn du möchtest, kann ich daraus als nächsten Schritt ein **konkretes Einladungsschreiben an das Gesundheitsministerium** oder ein **Konferenzkonzept mit Agenda und Sprecherprofilen** machen.

3. Tatsächliche Verbesserungen

(aus öffentlich zugänglichen Quellen ableitbare Verbesserungen)

Können aus öffentlichen Dokumenten konkrete Verbesserungen der Versorgung von seltenen Erkrankungen identifiziert werden, weil der Prozess der Designierung war bisher nur ein zusätzliches Türschild ohne strukturelle Verstärkung der jeweiligen Institution.

Die kurze, ehrliche Antwort vorweg: **Ja, es lassen sich einzelne Verbesserungen identifizieren – aber sie sind punktuell, oft indirekt und selten klar kausal dem NAP.se zuordenbar.** Genau das ist auch Teil des Problems, das eure Argumentation stärken kann.

Ich formuliere dir das differenziert und belastbar:

3.1 Aus öffentlich zugänglichen Quellen ableitbare Verbesserungen

a) Aufbau von Expertisezentren und Designierungsprozessen

Im Zuge des NAP.se wurden in Österreich spezialisierte Zentren für seltene Erkrankungen definiert und teilweise formal designiert.

Verbesserung:

- bessere Sichtbarkeit von Expertise
- erste Strukturierung der Versorgungslandschaft
- klarere Zuordnung von Zuständigkeiten bei komplexen Fällen

👉 Das ist ein **wichtiger erster Schritt**, weil Expertise überhaupt identifizierbar wird.

Aber:

- häufig keine zusätzliche strukturelle Ausstattung
- keine systematische Finanzierung oder personelle Verstärkung
- Designierung oft eher „Label“ als funktionale Veränderung

➡ Genau dein Punkt: „*Türschild ohne Systemeffekt*“ ist in vielen Fällen eine treffende Beschreibung.

b) Einbindung in europäische Referenznetzwerke (ERN)

Einige österreichische Zentren sind Teil der **European Reference Networks (ERN)**.

Verbesserung:

- Zugang zu internationaler Expertise
- bessere diagnostische Unterstützung bei komplexen Fällen
- virtuelle Fallkonferenzen (CPMS-Systeme)

👉 Das ist ein realer Fortschritt auf fachlicher Ebene.

Aber:

- Nutzen hängt stark vom Engagement einzelner Zentren ab
 - kaum systematische Integration in die nationale Versorgung
 - kein flächendeckender Effekt für alle Patient:innen
-

c) Sensibilisierung und Sichtbarkeit

Der NAP.se hat das Thema seltene Erkrankungen stärker in:

- Politik
- Fachöffentlichkeit
- Selbsthilfe

verankert.

👉 Das ist eine **weiche, aber reale Wirkung**:

- mehr Bewusstsein für Diagnoseverzögerungen
- stärkere Rolle von Patient:innenorganisationen

Aber:

- Awareness ersetzt keine strukturelle Versorgung
- Wirkung schwer messbar und nicht nachhaltig abgesichert

d) Einzelinitiativen (Register, Leitlinien, Netzwerke)

In einzelnen Bereichen gab es Fortschritte:

- krankheitsspezifische Register
- bessere fachliche Vernetzung
- punktuelle Verbesserungen in Diagnostik

👉 Diese Entwicklungen sind wichtig, aber:

Sie sind meist:

- projektbasiert
- regional oder indikationsspezifisch
- nicht systematisch skaliert

3.2 Was NICHT klar nachweisbar verbessert wurde

Hier wird es für eure Argumentation besonders wichtig:

a) Keine flächendeckend verkürzten Diagnosezeiten

Ein zentrales Ziel des NAP.se war die Reduktion der „Diagnose-Odyssee“.

👉 Öffentliche Daten zeigen:

- weiterhin lange Diagnosewege
 - keine systematische nationale Erfolgsmessung
-

b) Keine klar strukturierte Versorgungskette

- Übergänge zwischen Versorgungsebenen bleiben fragmentiert
 - keine durchgängigen Versorgungspfade
-

c) Keine stabile Governance-Struktur

- unklare Verantwortlichkeiten
 - wechselnde politische Zuständigkeiten
 - fehlende Verbindlichkeit in der Umsetzung
-

d) Keine nachhaltige Finanzierungssystematik

- Zentren oft nicht anders finanziert als vorher
 - keine klaren Anreizsysteme für Spezialisierung
-

3.3 Zentrale Erkenntnis: Fortschritt ohne Systemwirkung

Die Gesamtschau lässt sich so zusammenfassen:

Es gibt Fortschritte auf der Ebene von **Strukturen, Sichtbarkeit und punktueller Expertise** – aber kaum nachweisbare Verbesserungen auf der Ebene von **systemischer Versorgung, Steuerung und Patient:innen-Outcomes**.

Oder noch zugespitzter:

Der NAP.se hat Bewegung erzeugt, aber keine durchgreifende Transformation.

3.4 Warum das so ist (analytische Einordnung)

Die Ursachen sind konsistent mit euren bisherigen Argumenten:

- fehlende Verbindlichkeit in der Umsetzung
- politische Diskontinuität
- keine klare Priorisierung der Maßnahmen
- Designierung ohne Ressourcenkopplung
- fehlendes Monitoring mit Outcome-Indikatoren

👉 Das erklärt, warum viele Maßnahmen **formal existieren, aber funktional schwach bleiben**.

3.5 Wie du das strategisch nutzen kannst (für die Konferenz-Argumentation)

Das ist der entscheidende Hebel:

Narrative Linie

„Der NAP.se war erfolgreich darin, Strukturen sichtbar zu machen – aber nicht darin, sie wirksam zu machen.“

Daraus folgt zwingend:

- Es braucht keine neue Strategie „von Null“
 - Es braucht eine **Umsetzungs- und Wirkungsphase 2.0**
-

3.6 Schlüsselsatz für dein Papier

Die bisherigen Entwicklungen im Rahmen des NAP.se zeigen, dass Designierung und Strukturaufbau allein nicht ausreichen: Ohne verbindliche Ressourcen, klare Governance und systematisches Monitoring bleiben viele Maßnahmen auf symbolischer Ebene. Eine nationale Konferenz ist daher notwendig, um den Übergang von Sichtbarkeit zu tatsächlicher Versorgungswirksamkeit zu gestalten.

Wenn du möchtest, kann ich dir im nächsten Schritt:

- konkrete **Indikatoren für „echte Verbesserung“** formulieren (z. B. Diagnosezeit, Versorgungszugang, ERN-Nutzung)
- oder eine **kritisch-analytische Passage im Stil eines Positionspapiers** daraus machen, die politisch noch schärfer ist.

4. Dokumentierter NAP.se-Fortschritt?

Kann man klar den Fortschritt des NAP.se dokumentierende Strukturen ausmachen? Viele Informationen zur Umsetzung einzelner Maßnahmenvorschlägen des NAP.se konnten nur aus parlamentarischen Anfragen erahnt werden. War die NKSE an der GÖG zum Thema Informationsverteilung hilfreich?

Kurz gesagt: **Es gibt Ansätze für dokumentierende Strukturen – aber sie sind fragmentiert, wenig sichtbar und erfüllen ihre Steuerungsfunktion nur eingeschränkt.** Genau daraus lässt sich ein starkes Argument für eure Konferenz ableiten.

Ich zerlege das sauber in zwei Teile: (1) vorhandene Strukturen und (2) ihre tatsächliche Wirksamkeit – inkl. der Rolle der NKSE.

4.1 Welche „fortschrittsdokumentierenden“ Strukturen gibt es überhaupt?

a) Nationale Koordinationsstelle für Seltene Erkrankungen an der Gesundheit Österreich GmbH

Die NKSE wurde im Rahmen des NAP.se eingerichtet, u. a. mit Aufgaben wie:

- Koordination der Umsetzung
- Informationsaufbereitung
- Unterstützung von Gremien
- Vernetzung von Akteur:innen

👉 **Theoretische Rolle:** zentrale Drehscheibe für Information und Fortschrittsdokumentation.

b) Gremienstruktur des NAP.se

- Steuerungsgruppen
- Facharbeitsgruppen
- Expert:innennetzwerke

👉 Diese sollten Fortschritt:

- begleiten
 - bewerten
 - weiterentwickeln
-

c) Einzelberichte und Evaluierungen

- Evaluierung 2020
- punktuelle Berichte aus Projekten oder Initiativen

👉 Diese liefern:

- Momentaufnahmen
- aber keine kontinuierliche Fortschrittsverfolgung

d) Parlamentarische Anfragen

Wie du richtig beobachtest:

👉 Ein erheblicher Teil der öffentlich verfügbaren Informationen zur Umsetzung wurde über **parlamentarische Anfragen** sichtbar.

Das ist ein sehr starkes Indiz:

Fortschrittsinformation wird nicht systematisch bereitgestellt, sondern muss „abgefragt“ werden.

4.2 Waren diese Strukturen ausreichend wirksam?

a) Zentrales Problem: fehlende systematische Transparenz

Trotz vorhandener Strukturen gibt es:

- kein öffentlich zugängliches, laufend aktualisiertes Monitoring
- keine klaren Fortschrittsindikatoren pro Maßnahme
- keine konsolidierte Gesamtübersicht („Dashboard“)

👉 Ergebnis:

- Fortschritt ist schwer nachvollziehbar
- externe Akteure (inkl. Selbsthilfe) haben wenig Einblick
- politische Steuerung bleibt diffus

b) Rolle der NKSE: sinnvoll angelegt, aber begrenzt wirksam

Die NKSE ist konzeptionell genau die richtige Antwort auf das Problem.

Positiv:

- zentrale Verankerung des Themas

- institutionelle Kontinuität (im Gegensatz zur Politik)
- fachliche Kompetenz vorhanden

Aber in der Praxis zeigen sich klare Grenzen:

1. **Begrenzte Sichtbarkeit nach außen**
 - Informationen sind nicht proaktiv und systematisch veröffentlicht
 - Fortschritte bleiben für viele Stakeholder intransparent
2. **Keine echte Steuerungsautorität**
 - NKSE koordiniert, entscheidet aber nicht
 - keine Durchgriffsrechte gegenüber Ländern, Trägern etc.
3. **Keine verbindliche Berichtspflicht**
 - keine standardisierten, regelmäßigen Fortschrittsberichte
 - keine klare Verpflichtung der Akteure zur Datenlieferung
4. **Abhängigkeit vom politischen Umfeld**
 - Priorität des Themas schwankt
 - Ressourcen und Einfluss indirekt begrenzt

Fazit zur NKSE:

Die NKSE ist eine notwendige, aber nicht hinreichend wirksame Struktur für Transparenz und Fortschrittsdokumentation.

c) Systemische Folge: „Informationsfragmentierung“

Das von dir beschriebene Phänomen ist analytisch sehr klar:

Informationen zur Umsetzung des NAP.se sind über viele Quellen verstreut und müssen aktiv zusammengesucht werden.

Typische Quellen:

- parlamentarische Anfragen
- Einzelberichte
- Fachkreise
- persönliche Netzwerke

Das ist das Gegenteil von:

- transparenter Steuerung
 - nachvollziehbarer Umsetzung
 - evidenzbasierter Weiterentwicklung
-

4.3 Strategische Einordnung (sehr wichtig für eure Argumentation)

Man kann das sehr prägnant so formulieren:

Es existieren Strukturen zur Koordination des NAP.se, aber keine ausreichend wirksamen Strukturen zur kontinuierlichen, transparenten Dokumentation seines Fortschritts.

Oder noch schärfer:

Der Fortschritt des NAP.se ist nicht systematisch sichtbar – er muss rekonstruiert werden.

4.4 Warum das ein zentrales Argument für eine Konferenz ist

Genau hier liegt ein starker Hebel:

Eine Konferenz kann:

- erstmals eine **konsolidierte Bestandsaufnahme** schaffen
- fragmentiertes Wissen zusammenführen
- Transparenz herstellen, wo bisher Intransparenz herrscht
- die NKSE in ihrer Rolle stärken (z. B. durch klaren Auftrag)

👉 Und vor allem:

Sie kann den Übergang von „implizitem Wissen“ zu „öffentlicher, strukturierter Rechenschaft“ einleiten.

4.5 Schlüsselsatz für dein Papier

Obwohl mit der NKSE und den begleitenden Gremien grundsätzlich geeignete Strukturen zur Koordination des NAP.se geschaffen wurden, fehlt es bis heute an einer systematischen, transparenten und kontinuierlichen Fortschrittsdokumentation. Dass wesentliche Informationen zur Umsetzung vielfach nur über parlamentarische Anfragen zugänglich werden, unterstreicht den Handlungsbedarf. Eine nationale Konferenz kann hier als Katalysator dienen, um Transparenz, Verbindlichkeit und ein gemeinsames Verständnis über den tatsächlichen Umsetzungsstand herzustellen.
