

Hoffnung für Mukoviszidose-Betroffene in Bayern Expertenanhörung im Münchner Landtag berät über Mukoviszidose-Versorgung

Bonn, München, 05. Juli 2019. Am 2. Juli fand im Bayerischen Landtag die Anhörung "Medizinische Versorgung von an seltenen Erkrankungen leidenden Erwachsenen am Beispiel der Mukoviszidose" statt. Mit der Expertenanhörung reagierten die Abgeordneten auf die Petition des Mukoviszidose e.V. vom Februar 2019, in der der Bundesverband konkrete Maßnahmen zur Verbesserung der dramatischen Versorgungsdefizite für erwachsene Mukoviszidose-Betroffene in Bayern forderte. Einstimmiges Ergebnis der Expertenanhörung ist nun die Weiterleitung der Petition zur Berücksichtigung an die Bayerische Staatsregierung.

Nach monatelangem Bangen um die Sicherung ihrer medizinischen Versorgung gibt es für Patienten mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose – CF) in Bayern nun Grund zur Hoffnung. Die Weiterleitung der Petition an die Bayerische Staatsregierung könnte der erste Schritt zum Aufbau einer gesicherten landesweiten Versorgungsstruktur in spezialisierten Mukoviszidose-Einrichtungen sein. Spezialisierte Ambulanzen existieren zwar bereits, sie entsprechen jedoch vielfach räumlich und personell nicht den europäischen Behandlungsstandards. Grund für die massive Zuspitzung der ambulanten und stationären Versorgung besonders der erwachsenen CF-Betroffenen in München und Südbayern in den letzten Jahren ist im Wesentlichen der Mangel an ausreichend finanzierten Strukturen.

„Ausgerechnet Bayern als wohlhabendes Bundesland ist bundesweit Schlusslicht in der Mukoviszidose-Versorgung, das muss sich dringend ändern“, fordert Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.. „Es fehlt an allen Ecken und Enden: keine kostendeckende Finanzierung der Versorgung an den einzelnen Ambulanzen, zu wenig qualifizierte Fachkräfte – dies betrifft Ärzte, Pflegekräfte und zusätzliche Therapeuten wie Physiotherapeuten oder Diabetesberater – und räumliche Defizite, die z.B. bei isolationspflichtigen Patienten zu Hygieneproblemen führen.“ Die Behandlung von Mukoviszidose als Multiorganerkrankung erfordert eine enge Zusammenarbeit von Fachkräften verschiedener Disziplinen, dies ist am besten in spezialisierten Zentren möglich.

Besonders betroffen von den Versorgungsengpässen sind die erwachsenen Mukoviszidose-Patienten: aufgrund der steigenden Lebenserwartung der Patienten nimmt ihre Zahl kontinuierlich zu – die Versorgungsstrukturen sind hier jedoch nicht mitgewachsen, so dass viele von ihnen in pädiatrischen Einrichtungen behandelt werden. Ein Problem, das die Politik nun angehen möchte: "Es ist keine adäquate Versorgung, wenn erwachsene Patienten in einer Kinderabteilung behandelt werden. Zudem kann nicht sein, dass die Versorgung von Mukoviszidose quersubventioniert werden muss, weil die Behandlung nicht in vollem Umfang von den Krankenkassen übernommen wird.", so Bernhard Seidenath, gesundheitspolitischer Sprecher der CSU-Fraktion im Bayerischen Landtag bei der Anhörung. Er kündigte an, weitere Initiativen für die Verbesserung der medizinischen Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose und anderen seltenen Erkrankungen einzuleiten.

„Da wir auf unsere vielen Gesprächsversuche mit Klinikleitungen keine Resonanz bekommen haben, sind wir sehr froh, dass unsere Petition nun Gehör findet“, so Kruij. Die Petition enthält u.a. die Forderung nach einem Runden Tisch, unter Beteiligung von politischen Entscheidungsträgern, Klinikleitungen, der Kostenträger und von Vertretern aus Patientenbeirat und Patientenorganisationen, um gemeinsam mit allen Akteuren konkrete Verbesserungsmaßnahmen zu beschließen. „Es wäre schön, wenn es gelingt, die aktuelle Situation als Ansporn zu nutzen, in Bayern eine CF-Versorgungsstruktur aufzubauen, die als Modell und Prüfstand dient für die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen.“, ergänzt Kruij.

Pressemitteilung zur Übergabe der Petition an den Bayerischen Landtag vom 18. Februar 2019: <https://www.muko.info/einzelansicht/news/News/detail/mukoviszidose-patienten-in-bayern-fuerchten-um-ihre-versorgung-michaela-may-uebergibt-am-26-februar/>

Hintergrund-Informationen

Über Mukoviszidose

In Deutschland sind bis zu 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wasserhaushalts im Körper bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren.

Über den Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen sowie Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können. Damit die gemeinsamen Aufgaben und Ziele erreicht werden, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen.

Pressekontakt:

Mukoviszidose e.V.
Carola Wetzstein
Telefon: +49 (0)228 9 87 80-22
Mobil: +49 (0)171 9582 382
E-Mail: CWetzstein@muko.info