

ACHSE e.V. c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte, Drontheimer Str. 39, 13359 Berlin

Bundesminister für Gesundheit
Jens Spahn
Friedrichstraße 108
10117 Berlin

ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin

info@achse-online.de
www.achse-online.de

Schirmherrin:
Eva Luise Köhler

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00
BIC: BFSWDE33XXX

Ihre Ansprechpartnerin:
Mirjam Mann
Mirjam.Mann@achse-online.de
030/3300708-29

Berlin, 08. April 2020

Versorgungsdefizite: Zur Lage der 4 Mio. Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen in Deutschland in Zeiten der Corona-Pandemie

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister,

die ACHSE dankt Ihnen für Ihren besonnenen und anpackenden Einsatz sowie das im Großen und Ganzen sehr gelungene Krisenmanagement der Bundesregierung in diesen schwierigen Zeiten!

In den Mitteilungen Ihres Ministeriums und der zuständigen Behörden sowie in der derzeitigen Berichterstattung rund um das Coronavirus ist viel von vulnerablen Personengruppen oder Risikogruppen die Rede, die es besonders zu schützen gilt. Die ACHSE, Stimme und Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen in Deutschland, möchte darauf hinweisen, dass viele der von einer Seltenen Erkrankung Betroffenen derzeit in mehrfacher Weise gefährdet sind:

- Diejenigen, die durch eine seltene Erkrankung immungeschwächt sind und/oder an einer die Lungen betreffenden Erkrankung leiden haben ein hohes Ansteckungsrisiko bzw. ein höheres Risiko, dass eine COVID-19 Erkrankung einen schweren Verlauf nimmt.
- Die Qualität ihrer Versorgung leidet, weil wichtige Behandlungs-, Präventions-, Pflege- und RehaMaßnahmen, Untersuchungen sowie therapeutische Eingriffe wegfallen. Die Ursachen:
 - ambulante und stationäre Bereiche werden als Reserve für die Pandemieversorgung vorgehalten, wichtige Versorgungstermine von Menschen mit Seltenen Erkrankungen werden vertagt. Ihre Lebensqualität ist hiervon direkt betroffen und die Verschiebung birgt auf Dauer große Gefahren für die Betroffenen!

- immer mehr Pflege- und Betreuungsdienste können ihre Dienste am Patienten, aufgrund fehlender persönlicher Schutz- und Infektionsschutzausrüstung nicht mehr aufrechterhalten. Angehörige müssen diese Aufgaben übernehmen, wenn dies dann möglich ist.
- Ein Großteil der Betroffenen wird sowieso schon von ihren Angehörigen gepflegt. Diese müssen diese pflegerische Versorgung jetzt aber ohne jedweden Schutz sicherstellen, da die erforderlichen Pflegehilfsmittel wie Mund-Nasen-Schutz, Händedesinfektionsmittel, Flächendesinfektionsmittel und Einmalhandschuhe nicht mehr zur Verfügung stehen. So wird die Gefahr, dass diese Risikogruppe sich mit COVID-19 infiziert deutlich erhöht!

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist schon unter normalen Bedingungen eine Herausforderung. Wir bitten Sie dringend, bei der Beschaffung von Pflegehilfsmitteln auch die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen zu berücksichtigen und ihre Hilfsmittel sicherzustellen. Außerdem möchten wir Sie bitten, bei einem Andauern dieser Situation oder wenn gar noch weitergehende Maßnahmen verabschiedet werden zu bedenken, dass das Ausbleiben der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen ebenfalls ein hohes gesundheitliches Risiko für die Bevölkerung darstellt, sind doch 4 Millionen Menschen, ein großer Teil davon Kinder, von einer solchen Erkrankung betroffen.

Für Ihr Bemühen wünschen wir gutes Gelingen und Ihnen persönlich viel Kraft sowie für Sie und Ihre Lieben eine andauernde gute Gesundheit!

Mit freundlichen Grüßen



Mirjam Mann
Geschäftsführerin ACHSE e.V.

PS: Dieser Brief geht an Sie per Post, wird nachrichtlich an den Pflegebevollmächtigten der Bundesregierung sowie an die Patientenbeauftragte der Bundesregierung geschickt und außerdem als offener Brief auf www.achse-online.de veröffentlicht.