

## **PRESSEMITTEILUNG**

### **ACHSE irritiert: Bundesministerium für Gesundheit schätzt die Qualität der Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen generell offenbar anders ein, als die Betroffenen selbst**

**Berlin, 24. März 2020** – In diesen Tagen können und sollten unsere Anstrengungen nur der Bewältigung der Corona-Krise gelten.<sup>i</sup> Da es aber auch wieder andere Zeiten geben wird, möchte die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. dennoch auf die Antworten des Bundesministeriums für Gesundheit auf eine Kleine Anfrage der FDP zur „Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“ (BT-Drs 19/17378) reagieren.

Von den Antworten, die in den letzten Wochen vom Ministerium zusammengestellt worden sind, sind wir sehr irritiert. Unter anderem heißt es darin, dass von einer günstigen Versorgungslage für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland auszugehen sei. Dazu Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE: „Diese Haltung kann die ACHSE als Stimme der vier Millionen Menschen mit zum großen Teil schwerwiegend verlaufenden chronischen seltenen Erkrankungen in Deutschland nicht nachvollziehen. Dies spiegelt mitnichten die tägliche Erfahrung wieder, die Betroffene, deren Angehörige sowie Mitarbeitende medizinischer Einrichtungen im Netzwerk der ACHSE schildern.“

Deutschland hat im internationalen Vergleich sicher ein sehr gutes Gesundheitswesen. Dennoch ist unumstritten, dass die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen alles andere als optimal ist. Das BMG hatte in 2009 die Schwachstellen des Systems durch eine Studie analysieren lassen und in Reaktion darauf das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet.<sup>ii</sup> Mit dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen wurden 52 Maßnahmen identifiziert, die noch lange nicht alle umgesetzt sind.<sup>iii</sup> Bei den Akteuren des NAMSE sowie auch im Ethikrat<sup>iv</sup> ist unumstritten, dass noch sehr viel zu tun ist, damit Menschen mit Seltenen Erkrankungen die richtige und mit unserem System bestmögliche Versorgung erhalten.

Dass das BMG bei ihrer positiven Einschätzung der Versorgungslage von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zudem auf die ASV-Richtlinie Bezug nimmt, ist besonders herb. In 2012 wurde die damalige „Ambulante Versorgung im Krankenhaus“ in eine „Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung“ umgewandelt, wodurch sich der niedergelassene Bereich an dieser extrabudgetären Versorgungsform beteiligen konnte. Seither wurden – wie das Ministerium in seinen Antworten erläutert – für sieben von etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen Regelungen vom G-BA verabschiedet, die theoretisch die Bildung eines ASV-Teams ermöglichen. Für fünf Erkrankungen wurden bis heute tatsächlich Teams gebildet. Erfolg sieht anders aus. „Diese Regelung braucht dringend eine Überarbeitung, damit nicht alle Seltene Erkrankungen einzeln vom G-BA konkretisiert werden müssen, denn sonst wird es im nächsten Jahrhundert noch nicht genügend ASV-Teams geben,“ so Mirjam Mann.

Grundsätzlich teilt die ACHSE die Ansicht des BMG, dass seit der Verabschiedung des Nationalen Aktionsplans in 2013 einige wichtige Verbesserungen realisiert wurden. So zum Beispiel die vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) verabschiedete bundeseinheitliche Zentren-Regelung, die die Zuschlagsregelungen nach § 136c SGB V konkretisiert. Die Finanzierung der Hochschulambulanzen wurde durch die Änderungen in § 117 SGB V klar verbessert. Die ACHSE schätzt zudem die Bemühungen um den Erhalt der Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) sehr. Dennoch ist man sich auch im NAMSE einig, dass noch enorm viel zu tun ist.

„Wir hätten uns einen selbstkritischeren Umgang mit dem Thema gewünscht oder gar die Formulierung von Zielen, die zu Verbesserungen beitragen. Das BMG trägt eine große Verantwortung, dass das deutsche Gesundheitswesen auch für Menschen mit Seltenen Erkrankungen die bestmögliche Versorgung bietet, damit sie länger und besser leben können und sich die Familien nicht alleine gelassen fühlen,“ betont Mirjam Mann. „Für Menschen mit Seltenen Erkrankungen gibt es keine Heilung. Für ihre Versorgung gilt wie auch in der Krise: Nur gemeinsam sind wir stark!“

### **Für Interviews und Hintergrundinformationen stehen wir gern zur Verfügung.**

Pressekontakt: Bianca Paslak-Leptien, ACHSE e.V., Tel.: +49-30-3300708-26, Mobil +49-151-1800-17-27, E-Mail: Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de

**Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen seit 15 Jahren eine starke Stimme:** ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 130 Patientenorganisationen die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. In Deutschland leben rund 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

---

<sup>i</sup> Die Kleine Anfrage der FDP wurde vor der Corona-Pandemie an die Bundesregierung gestellt. Die Antwort der ACHSE bezieht sich nicht auf den Umgang des BMGs mit dieser Krise, sondern nur auf die Frage wie das Gesundheitswesen auf chronische seltene Erkrankungen eingestellt ist. Eine Stellungnahme der ACHSE zu COVID-19 lesen Sie hier: [https://www.achse-online.de/de/was\\_tut\\_ACHSE/stellungnahmen/Stellungnahme-zum-Coronavirus-SARS-CoV-2-Covid-19.php](https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/stellungnahmen/Stellungnahme-zum-Coronavirus-SARS-CoV-2-Covid-19.php)

<sup>ii</sup> BMG Studie vom 20. August 2009, "Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland" Siehe: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Praevention/Berichte/110516\\_Forschungsbericht\\_Seltene\\_Krankheiten.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/110516_Forschungsbericht_Seltene_Krankheiten.pdf)

<sup>iii</sup> Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, Handlungsfelder, Empfehlungen und Maßnahmenvorschläge, Bonn 2013. Siehe: [https://www.namse.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/Nationaler\\_Aktionsplan.pdf](https://www.namse.de/fileadmin/user_upload/downloads/Nationaler_Aktionsplan.pdf)

<sup>iv</sup> Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen, 23. November 2018 [https://www.ethikrat.org/publikationen/publikationsdetail/?tx\\_wwt3shop\\_detail%5Bproduct%5D=116&tx\\_wwt3shop\\_detail%5Baction%5D=index&tx\\_wwt3shop\\_detail%5Bcontroller%5D=Products&cHash=7ebbbcc0e1dee2ab405639db0570d517](https://www.ethikrat.org/publikationen/publikationsdetail/?tx_wwt3shop_detail%5Bproduct%5D=116&tx_wwt3shop_detail%5Baction%5D=index&tx_wwt3shop_detail%5Bcontroller%5D=Products&cHash=7ebbbcc0e1dee2ab405639db0570d517)