

ACHSE ist die Stimme von vier Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen leben. Als Dachverband von annähernd 130 Selbsthilfeorganisationen setzt sich die ACHSE für eine Verbesserung der Lebensqualität und Lebensdauer der Betroffenen ein. (siehe www.achse-online.de)

Unsere Mitgliedsorganisation, der Mukoviszidose e.V., hat sich mit einer Petition an Sie gewandt, sich mit der medizinischen Versorgung der Betroffenen von Mukoviszidose zu befassen. Sie werden aufgefordert Strukturen zu schaffen, die die medizinische Versorgung von erwachsenen Patienten in Bayern nachhaltig sicherstellen. Diese Forderung unterstützen wir mit Nachdruck!

Wir begrüßen es, dass Sie, um diese Forderung im richtigen Kontext zu beraten, sich hierzu nicht nur mit der medizinischen Versorgung von Menschen, die mit Mukoviszidose leben, auseinandersetzen, sondern sich auch einen grundsätzlichen Eindruck zu den Herausforderungen aller Betroffenen einer Seltenen Erkrankung verschaffen.

Um Ihre Beratungen zu unterstützen nehmen wir hierzu gerne wie folgt Stellung:

1 LEBEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG

Eine Erkrankung ist selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind¹.

Was bedeutet es mit einer Seltenen Erkrankung zu leben?

- Die Seltenheit der Erkrankungen bedingt, dass nur wenige Informationen und Wissen zu den einzelnen Krankheiten vorhanden und dieses auch nur schwer zu finden ist.
- Dies führt dazu, dass die Betroffenen jahrelang von Arzt zu Arzt wandern, bis endlich die richtige Diagnose gestellt wird. Auf diesem Weg erleben sie große Hoffnung und niederschmetternde Enttäuschung, die Betroffenen erfahren viel Unverständnis, sie müssen zahlreiche, unnötige Untersuchungen und oft auch falsche Behandlungen über sich ergehen lassen.
- Ist die Diagnose gestellt, müssen sich die Patienten und ihre Angehörigen damit auseinandersetzen, dass es keine Heilung gibt, meist auch keine zufriedenstellende Behandlungsmöglichkeit.
- Die Anzahl der medizinischen und therapeutischen Experten ist bei diesen Erkrankungen gering und meist sind diese nicht in räumlicher Nähe vom Wohnort der Patienten zu finden.
- Die Seltenheit der Erkrankungen erschwert darüber hinaus notwendige Forschung und Therapieentwicklung.

¹ https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_de.pdf

Bei Seltenen Erkrankungen handelt es sich um komplexe und versorgungsintensive Krankheiten, die in dem vorhandenen Leistungsspektrum und -sektoren unseres Gesundheitssystems nicht angemessen abgebildet sind.

Deshalb braucht es auf Nachhaltigkeit angelegte Strukturen für Patienten, die gewährleisten, dass die erforderliche Expertise vorgehalten und die Versorgung der Betroffenen koordiniert wird.

Der Rat der EU hat dazu bereits im Jahr 2009 eine Empfehlung im Bereich der seltenen Erkrankungen verabschiedet², die vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) aufgenommen und in das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) eingebracht wurden. Die 28 Bündnispartner aus dem deutschen Gesundheitswesen haben nach intensivem Austausch zwischen 2010 und 2013 gemeinsam den ersten „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ formuliert. Darin werden die Kernprobleme der Betroffenen beschrieben und 52 Maßnahmenvorschläge formuliert, wie diese gelöst werden könnten. Als wichtigste Maßnahme gilt die Etablierung der Zentrenstruktur mit Referenz, Fach- und Kooperationszentren (meistens A-, B- und C-Zentren genannt), damit den wenigen Patienten eine qualitativ hochwertige Versorgung durch qualifiziertes Fachpersonal zuteil wird. Den Plan finden Sie auf www.namse.de.

2 DAS RICHTIGE TUN

Die Finanzierung der Versorgung ist in Deutschland bisher nicht patientenorientiert geregelt. Die Trennung in Leistungssektoren – stationär, ambulant, Reha, Pflege – sowie die zwischen Land und Krankenkassen geteilten Verantwortlichkeiten für die Finanzierung der Behandlung im Krankenhaus ist für die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen schlicht eine Katastrophe.

Bei der Vielfalt der Zuständigkeiten mangelt es an klaren Verantwortlichkeiten, damit eine gute Versorgung der 4 Mio. Betroffenen bundesweit sichergestellt wird. Die Betroffenen haben, wenn die Versorgung nicht funktioniert, faktisch keinen Adressaten, an den sie sich zur Klärung und Vertretung ihrer Interessen wenden können. Auf diese besondere Vulnerabilität dieser Patienten, auch im Zusammenhang mit der gerechten Verteilung von Ressourcen, weist der Deutsche Ethikrat in seiner Empfehlung zu „Herausforderung im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ ausdrücklich hin³.

Das NAMSE hat Vorschläge entwickelt, um die Versorgung besser zu koordinieren. Das Bündnis hat aber weder eine rechtliche Grundlage noch Budget oder gar Entscheidungskompetenzen diese Vorschläge durchzusetzen.

² <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:DE:PDF>

³ <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf>

Wer also trägt die Verantwortung, wenn die nicht ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit Mukoviszidose in Bayern dazu führt, dass diese mit deutlich mehr Einschränkungen als nötig leben müssen oder – was leider wahrscheinlich ist - dadurch früher sterben? Es waren Fortschritte in der Diagnostik (genetische Diagnostik) und Therapie, die den Patienten mit Mukoviszidose eine Steigerung der Lebensqualität sowie Lebenserwartung beschert haben. **Es ist inakzeptabel, dass mit diesen Verbesserungen keine Anpassungen der Versorgungsqualität im Erwachsenenalter einhergehen.**

Die Struktur des deutschen Gesundheitswesens ist eindeutig nicht förderlich für die Betroffenen. Gemeinsam können wir trotzdem viel für sie erreichen, wenn wir dies nur alle wollen! Aktuell gibt es Bemühungen und Aktivitäten auf verschiedenen Ebenen: Viele sehr engagierte Ärzte sind in den bisher nur selbst ernannten Zentren für Seltene Erkrankungen tätig, beteiligen sich an European Reference Networks und in drei Innovationsfondsprojekten, die für Verbesserungen der Versorgung von Betroffenen aufgesetzt worden sind. Die Ärzte aus Bayern haben daran großen Anteil. Es mangelt nicht an konstruktiven Ideen und persönlichem Einsatz, auch von Seiten der Patienten, um sich gegen Widrigkeiten zu stemmen. Was fehlt sind Akteure, die sich nicht hinter Kostenstellen verstecken, sondern jenseits von Lippenbekenntnissen Lösungen liefern.

Es ist bitter, dass es so schwierig ist, die Mittel für eine fachgerechte Versorgung mit der nötigen ärztlichen Expertise, den richtigen Therapeuten und genügend qualifizierten Pflegekräften bereit zu stellen, ist diese doch entscheidend für eine gute Lebensqualität und Lebenserwartung der Betroffenen! Sie erspart den Betroffenen viel Leid, das ihnen durch wiederholte Diagnostik, falschen Diagnosen, unnötige Behandlungen etc. zugefügt wird. Und sie schont wertvolle Ressourcen, die an anderer Stelle zielgerichtet und wirkungsvoll für den Patienten zum Einsatz kommen können!

Wir bitten Sie daher eindringlich, die Mittel und Wege, die Ihnen zur Verfügung stehen, zu nutzen, um eine nachhaltige qualifizierte Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Bayern und darüber hinaus sicherzustellen und dabei besonders auch die Transition zwischen der pädiatrischen Versorgung und der Erwachsenenmedizin zu berücksichtigen.

Als bundesweit tätiger Dachverband arbeiten wir nicht krankheitsspezifisch, zu der spezifischen Problematik der Versorgung von Betroffenen von Mukoviszidose in Bayern wurde jedoch sowohl von ärztlicher Seite (Prof. Helge Hebestreit, Universitätsklinikum Würzburg) als auch aus Sicht der Patienten (Stephan Kruip, Mukoviszidose e.V.) bereits ausführlich Stellung bezogen und die erforderlichen Maßnahmen beschrieben. Wir schließen uns diesem Anliegen an. Gerne stehen wir für weitergehende Beratungen zur Verfügung, um mit Ihnen gemeinsam nach Lösungen zu suchen.

Berlin, den 21. Juni 2019

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