

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen achse e. V.
Frau Mirjam Mann
Geschäftsführerin
Spandauerdamm 130
14050 Berlin

Berlin, 10. September 2009

voe

Sehr geehrte Frau Mann,

haben Sie vielen Dank für Ihr Schreiben vom 17. Juni 2009 an Dr. Guido Westerwelle, der mich gebeten hat, Ihnen für die FDP zu antworten.

1. Wie wollen Sie erreichen, dass Betroffene einer Seltenen Erkrankung die für sie passende Versorgung in gleicher Qualität wie die für die Betroffenen einer häufigeren Erkrankung erhalten?

Vermutlich sind in Deutschland mehr als 4 Millionen Menschen von über 7.000 Seltenen Erkrankungen betroffen. Die FDP hat sich mit der Frage, wie diesen Menschen am Besten geholfen werden kann, intensiv beschäftigt und über eine Kleine Anfrage im Bundestag deutlich gemacht, wo sie die Probleme sieht. Es geht darum, für diese Menschen sowohl die Diagnose als auch die Therapie zu verbessern. Das ist allerdings nicht ganz einfach. Die geringe Zahl von Patientinnen und Patienten, die an einem solchen spezifischen Krankheitsbild leiden, bringt eine Reihe von übergreifenden strukturellen Problemen mit sich. Häufig ist das dafür vorhandene Wissen nicht oder zumindest in der Fläche nicht vorhanden oder es fehlen Anreize, aufwändigere Therapieverfahren für diesen relativ kleinen Kreis von Erkrankten zu entwickeln. Um Erfahrungen nutzen zu können, ist eine Konzentration auf spezialisierte Zentren, die am ehesten interdisziplinäre Behandlungsansätze verfolgen können, sinnvoll. Dabei darf aber die Versorgung der Fläche nicht aus dem Blick geraten. Optimal wäre eine Kooperation zwischen den Zentren und niedergelassenen Ärzten oder geeigneten Krankenhäusern vor Ort. Die geringe Zahl der jeweils Betroffenen gebietet zudem den Blick über die Landesgrenzen hinaus, weil dadurch aufgrund einer größeren Zahl von Erkrankten solidere Erkenntnisse gewonnen werden können. Aktivitäten im europäischen Raum, die diesem Erkenntnisgewinn dienen und darauf aufbauend Therapiefortschritte erwarten lassen, müssen deshalb unterstützt werden.

2. Welche Regelungen schlagen Sie vor, damit gezielt nach Möglichkeiten geforscht wird, die Lebenssituation der Betroffenen zu verbessern?

Die FDP wird ihren Beitrag dazu leisten die Erforschung von Seltenen Erkrankungen auch in Zukunft weiter auszubauen und langfristig zu stärken. Für viele dieser Erkrankungen sind die genetisch bedingten Ursachen noch nicht identifiziert. Bei

Freie Demokratische Partei - Thomas-Dehler-Haus - Reinhardtstraße 14 - 10117 Berlin
Telefon: (0 30) 28 49 58 81 / -83 Telefax: 28 49 58 82 - E-Mail: niebel@fdp.de

Deutschland braucht den Wechsel – Ihre Spende für eine bessere Politik
Commerzbank Berlin, BLZ 100 400 00, Konto Nr.: 26 72 82 200

einigen sind nicht einmal Ansätze zur Erforschung ihrer Ursachen gefunden. In der Versorgung der Betroffenen bestehen ebenso Defizite wie bei der Diagnostik und der Therapie.

Diese komplexen Aufgabenstellungen können nur Forschungsverbünde übernehmen, die auf eine dauerhafte verlässliche staatliche Förderung bauen können. Nur sie können die Umsetzung von Ergebnissen aus der Grundlagenforschung in die klinische Forschung und in die Versorgung von Patientinnen und Patienten vollziehen. Derartige Verbünde sind zugleich in der Lage, die Koordination zwischen den nationalen und europäischen Akteuren zu verbessern.

Da ein Großteil der Seltenen Erkrankungen einen genetischen Ursprung hat oder auf genetischen Risikofaktoren beruht, setzt sich die FDP konsequent für den weiteren Ausbau der sog. „Roten Bio- und Gentechnik“ ein.

Wie können Sie aus Ihrer Sicht auch die Forschungsaktivitäten von kleinen und mittleren Unternehmen gesteigert werden?

Im Rahmen einer umfassenden Steuerreform will die FDP das deutsche Steuerrecht innovations- und forschungsfreundlich ausgestalten und somit einen Standortnachteil Deutschlands im europäischen Vergleich beseitigen. Wir wollen eine einfache und unbürokratische steuerliche Forschungs- und Entwicklungsförderung als Instrument einer indirekten Förderung neben der direkten (Projekt-) Förderung einführen. Dabei sollen bei der Definition der Bemessungsgrundlage für die Förderung sämtliche FuE-Aufwendungen (Personal- und Sachaufwendungen sowie Aufwendungen für FuE-Auftragsforschung), die das steuerpflichtige Unternehmen auf eigenes Risiko tätigt, berücksichtigt werden. Zur Vermeidung von Doppelförderungen sollen bestehende FuE-Zuwendungen des Bundes, bundesnaher Einrichtungen und der Länder vorweg berücksichtigt werden.

3. Würden Sie eine vereinfachte Verschreibung von Off-Label-Medikamenten in den Fällen unterstützen, in denen einen Nutzen für die Patienten von spezialisierten Ärzten für wahrscheinlich gehalten wird und die Verschreibung dieser Medikamente und deren Nutzen derart dokumentiert wird, dass nach einiger Zeit für die jeweiligen Medikamente eine Evidenz hergestellt und eine Überprüfung der Wirksamkeit ermöglicht wird? Sehen Sie andere Möglichkeiten die Versorgung der Betroffenen diesbezüglich zu verbessern?

Gerade bei Seltenen Erkrankungen kommt es immer wieder vor, dass speziell dafür geeignete und zugelassene Arzneimittel nicht zur Verfügung stehen. Diese Menschen haben aber ein Anrecht auf die in diesem Rahmen bestmögliche Versorgung. Der Off-Label-Use von Arzneimitteln muss deshalb möglich sein. Das erfordert allerdings von den behandelnden Ärzten ein besonders verantwortungsbewusstes Verhalten. Zudem müssen die Patienten umfassend informiert und in die Therapieentscheidungen mit einbezogen werden. Es ist sinnvoll, dass die Arzneimittelabgabe in solchen Fällen umfassend dokumentiert und ausgewertet wird, um daraus nach Möglichkeit grundlegende Erkenntnisse für andere Erkrankte ableiten zu können.

4. Welche Veränderungen streben Sie an, damit der Weg zur Diagnose für die Betroffenen einer Seltenen Erkrankung verkürzt wird?

Betroffene können nur dann adäquat versorgt werden, wenn eine konkrete Diagnose so frühzeitig wie möglich erfolgen kann. Eine wirksame kausale Therapie kann

häufig erst dann erarbeitet werden, wenn die eigentlichen Krankheitsursachen abgeklärt sind. Deshalb ist die Frage, wie vermieden werden kann, dass Patienten über Jahre hinweg wegen unklarer Diagnosen von Arzt zu Arzt geschickt werden, so wichtig. Netzwerke können dazu beitragen, dass der Erfahrungsaustausch von in der Gesundheitsversorgung und in der Wissenschaft Tätigen besser funktioniert. Mit der Öffnung der Krankenhäuser für die ambulante Behandlung seltener Erkrankungen ist eine weitere Möglichkeit der Unterstützung geschaffen worden. Eine ganz entscheidende Rolle spielen aber auch die niedergelassenen Ärzte, die bereit sein müssen, Kontakt mit Kollegen und Organisationen aufzunehmen oder die Patienten an spezialisierte Zentren zu überweisen, wenn sie alleine mit ihren Erkenntnissen nicht weiterkommen.

5. Welche Maßnahmen werden Sie ergreifen, damit die psychosoziale Betreuung und die Selbsthilfe der Patienten gestärkt werden?

Selbsthilfegruppen sind im gesamten Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenkende und sehr erfolgreiche Einrichtungen, die für Patienten eine wesentliche Unterstützung während ihrer und im Anschluss an ihre Therapie sein können. Sie sind gerade im Bereich der seltenen Erkrankungen ein ganz wesentlicher Faktor. In einem Umfeld, in dem die professionelle Betreuung zum Teil gravierende Schwächen aufweist, ist die Selbsthilfe umso wichtiger. Der Erfahrungsaustausch der Betroffenen kann dazu beitragen, neue Erkenntnisse für die Behandlung zu gewinnen und in das Gesundheitssystem zu integrieren. Die FDP begrüßt die Möglichkeit der Krankenkassen, Selbsthilfegruppe finanziell zu unterstützen. Mit begrenztem Mitteleinsatz können hier gute Erfolge erzielt werden. Es muss darauf geachtet werden, dass die Krankenkassen ihrem Auftrag verantwortungsbewusst nachkommen und gerade dort fördern, wo dies am meisten gebraucht wird.

6. Welche strukturellen Verbesserungen streben Sie an, damit die Interessen der Seltenen von der Politik und anderen Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen besser berücksichtigt werden?

Menschen in einer so schwierigen Situation brauchen die Unterstützung der Gesellschaft. Sie haben ein Anrecht darauf, mit ihren Problemen Gehör zu finden und ernst genommen zu werden. Die FDP setzt sich dafür ein, dass Menschen mit einer Seltenen Erkrankung ihre speziellen Interessen auch in den Diskussionsprozess im Rahmen von Gesetzgebungsvorhaben einbringen können. Gleiches gilt für Ausarbeitungen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit in der Medizin sowie für die Arbeit des Gemeinsamen Bundesausschusses. Ziel aller Maßnahmen muss ein optimaler Informationstransfer zwischen Forschung und Versorgung sein, um eine stetige Verbesserung der Patientenversorgung zu erreichen.

Mit freundlichen Grüßen

