

Warum brauchen Seltene Erkrankungen eine besondere medizinische Versorgung?



Zur Person:

- **Borgi Winkler-Rohlfing**
- Lehrerin Sek. II, Mathematik /Ev. Theologie
- Pastorin i.R seit 1989
- Seit 1988 an systemischem Lupus erythematoses erkrankt
- Kontakt: borgi.wiro@lupus-rheumanet.org

- ACHSE e.V.
 - Seit Gründung Mitglied des Leitungsteams
 - Seit 2005 Mitglied des Vorstandes, seit 2008 2. stell. Vorsitzende
- Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.
 - Seit 1993 Redaktion der Vereinszeitschrift "Schmetterling"
 - Seit 1995 Mitglied des Vorstandes und seit 1997 1. Vorsitzende
- Lupus Stiftung Deutschland
 - 1. Vorsitzende des Vorstandes seit Gründung 2006
- Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
 - Seit 2001 Mitglied des Vorstandes
 - Mitglied Patientenbeirat Forschung des Kompetenznetzes Rheuma
- Interdisziplinäre Studiengruppe Lupus Erythematoses
 - Seit Gründung Mitglied des Leitungsteams
- Viele weitere Gremien auf Bundesebene wie
 - Patientenforum von BÄK, AZQ und KBV
 - G-BA Patientenvertreterin

Botschaft: Menschen mit Seltene Erkrankungen (SE) haben das gleiche Recht auf Versorgung wie Menschen mit häufigen Erkrankungen. Das jetzige Versorgungssystem leistet dies nicht.

- Das Gesundheitssystem setzt derzeit auf Hausarztzentrierte Versorgung, aber der Hausarzt kann neben seinem großen Aufgabengebiet nicht auch noch bei 5.000 SE Spezialist sein, die er statistisch nicht zu sehen bekommt. Von daher kann er aber i.d.R. weder Behandler noch Koordinator für Betroffene sein.
- Viele niedergelassene Fachärzte sehen i.d.R. ebenfalls zu selten SE, um einzelne Verlaufsbesonderheiten und (aktuelle) Therapien zu kennen und das gesamte Krankheitsbild im Blick zu haben und behandeln zu können.
- Spezialisten gibt es für einzelne SE, aber oft nur wenige und der Zugang zu ihnen ist häufig nicht möglich. Sehr viele sind am Krankenhaus tätig, Probleme bestehen aber mit Ermächtigungen und § 116b SGB V, der nicht ausreichend umgesetzt wird.
- Anfahrtswege zu Spezialisten für SE sind oft (sehr) lang, scheitern z.T. an Kostenerstattung für Betroffene bzw. Eltern mit Kindern und niedrigen Einkommen.
- Krankenhäuser sind nicht auf Schwerstbehinderte mit SE eingestellt – keine Assistenz.
- Viele SE haben Multiorganbeteiligung, es reicht nicht nur ein Spezialist aus. Wenn andere Fachleute hinzugezogen werden, müssten sie aber ebenfalls Krankheitsbild und Besonderheiten kennen, sonst sind Fehler vorprogrammiert.
- Für kaum eine SE gibt es kausale Therapien, nur symptomatische. Off-label-Therapie ist die Regel bei SE, nicht die Ausnahme. Es braucht eine Off-label-Regelung für SE.
- Für SE wird weniger geforscht, da selten kommerzielle Gewinne zu erwirtschaften sind. Es braucht andere Fördermöglichkeiten für Studien und es müssen alle Möglichkeiten des Erkenntnisgewinns genutzt werden wie z.B. Dokumentation von Verläufen oder Einbeziehung von Patientenerfahrungen.
- Insbesondere brauchen SE abgestimmte Behandlungsempfehlungen/Leitlinien/Schulungen.
- Wenn der Mehraufwand für Information und Koordination bei SE nicht entsprechend honoriert wird, werden z.B. weitere Ambulanzen auf Dauer nicht bestehen können.

Wenn es keine Veränderungen in der Versorgung für SE gibt, wird sich die Situation für SE nicht bessern, sondern sogar weiter verschlechtern.