

Berlin, 28.08.2013 - Pressekonferenz zur Vorstellung des „Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen“

Statement von Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

Es gilt das gesprochene Wort.

Sehr geehrter Herr Bundesminister Bahr,
sehr geehrter Herr Staatssekretär Dr. Braun,
sehr geehrte Mitwirkende,
sehr geehrte Journalistinnen und Journalisten,
sehr geehrte Gäste,

Stellen Sie sich bitte einmal vor, wie es ist, ein Kind zu haben, das über längere Zeit krank ist. Sie wissen, dass es krank ist und doch kann Ihnen kein Arzt den Namen der Krankheit nennen. Nach Jahren und einer Odyssee von Arzt zu Arzt, durch Praxen niedergelassener Ärzte – Hausarzt, Kinderarzt, Fachärzte – und Kliniken, nach Unverständnis in Ihrem Umfeld, nach Kämpfen mit der Krankenkasse und Ämtern, vielleicht sogar nach dem Vorwurf, Ihr Kind würde nur simulieren, erhalten Sie endlich eine Diagnose für Ihr Kind. Doch auch nach der Diagnose bleiben die meisten Fragen offen: Wo gibt es mehr Informationen zur Krankheit, zur Prognose und Therapie, wo gibt es Experten, gibt es vielleicht Forschungsanstrengungen, von dem mein Kind profitieren kann? Ich schildere Ihnen gerade eine Patientengeschichte, die in unserem Netzwerk ACHSE zuhauf berichtet wird, die die meisten Betroffenen einer Seltene Erkrankung so oder ähnlich erlebt haben.

Heute eröffnen wir eine Perspektive und eine begründete Hoffnung, dass diese Patientengeschichten künftig nicht mehr der Regelfall, sondern die Ausnahme sein sollen.

Es ist ein Meilenstein für die rund 4 Millionen betroffenen Menschen in Deutschland, dass wir nun nach drei Jahren gemeinsamer Arbeit im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) den ersten Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen vorlegen und heute hier präsentieren können - und es ist ein Erfolg für die „Selbsthilfe der Seltenen“. Denn zusammen mit dem BMG und dem BMBF hat die ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, als Gründungspartner von Beginn an die Arbeit am Nationalplan mitgestaltet. Die besondere Rolle der Selbsthilfe für eine patientenzentrierte Versorgung im Bereich der Seltene Erkrankungen ist deshalb im Aktionsplan im Abschnitt 2 ausdrücklich niedergelegt: Denn immer dann, wenn großer Verbesserungsbedarf in Versorgung und Forschung besteht, wird die Selbsthilfe aktiv, um Lücken zu schließen und Impulse zu geben. Dadurch entstehen Netzwerke und ein großes

Expertenwissen der Betroffenen in den Selbsthilfeorganisationen, die unter dem Dach der ACHSE versammelt sind. Diese Querschnittsaufgabe der Patientenorientierung des Gesundheitswesens und das Expertenwissen der Betroffenen sind maßgeblich in den Aktionsplan eingeflossen und haben konstant den Fokus der Arbeit auf die Anliegen der Patienten gerichtet. Ich bedanke mich bei den insgesamt 28 Akteuren des Gesundheitswesens, dass sie diese Grundausrichtung des Nationalplans mitgetragen haben und mittragen. Die Akteure sind alle ihrem Organisationsziel entsprechend mit unterschiedlichen Interessen in den Arbeitsprozess gegangen, jedoch alle mit dem einen Ziel, gemeinsam Lösungen zu finden, um die Lebens-, Versorgungs- und Forschungssituation der „Waisen der Medizin“ zu verbessern.

Der Nationalplan ist auch insofern ein großer Erfolg, als damit allen Menschen in Deutschland deutlich wird, dass Betroffene einer Seltenen Erkrankung, nicht mehr als „Waisen der Medizin“ im Schatten der Aufmerksamkeit stehen müssen, sondern ihre Integration in unser Gesundheits-, ja auch Gesellschaftssystem eine gesamtgesellschaftliche Verantwortung ist! Und andersherum: Viele Ergebnisse des Nationalen Aktionsplans werden Versorgungsstrukturen bedarfsgerecht umgestalten: Das sind Umgestaltungen, die sicher in der einen oder anderen Weise auch Patienten mit häufigeren Erkrankungen zu Gute kommen werden.

Besonders begrüßt die ACHSE, dass alle Bündnispartner sich auf die Notwendigkeit von Zentren und Netzwerken für Seltene Erkrankungen verständigt haben. Das dreistufige Zentrenmodell für Seltene Erkrankungen nimmt die im ambulanten und stationären Bereich bestehende besondere Expertise auf und entwickelt ein vernetztes System von interdisziplinär und multiprofessionell arbeitenden Zentren auf drei Ebenen. Diese unterscheiden sich im Leistungsspektrum, folgen aber gleichen Qualitätsstandards. Zugleich wird Transparenz über Strukturen und Leistungen für Patienten und Versorger geschaffen und die Zusammenarbeit zwischen den Experten, bis hin zur europäischen Ebene gefördert.

Schließlich wird die Verzahnung zwischen Medizin, Forschung und Patienten nicht nur die Diagnose erleichtern und eine bedarfsgerechte Versorgung für die Betroffenen gewährleisten, sie wird auch die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen anregen und damit grundlegende, langfristige Verbesserungen herbeiführen. Eine große Hoffnung für die Betroffenen! Diese Entwicklungen im Bereich Zentren, die moderne Interdisziplinarität in der Medizin schaffen und starre Sektorengrenzen überbrücken, haben das Potential, die Versorgungssituation maßgeblich voranzubringen; natürlich vorausgesetzt, alle Beteiligten und die Verantwortlichen in Politik und Institutionen investieren die Ressourcen, die für die Umsetzung des Zentrenmodells von Nöten sein werden und orientieren sich an den NAMSE-Vorschlägen zur nachhaltigen Finanzierung von Zentren und Netzwerken. Dazu gehört die Vereinbarung einer auskömmlichen Vergütung sowohl für gesonderte Versorgungsleistungen zur Behandlung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen, als auch zum Betrieb der Zentren notwendigen Mittel, die in den vorhandenen Regelvergütungen nicht enthalten sind.

Ein weiteres Problem, dessen wir uns angenommen haben, ist der Informationsmangel im Bereich Seltener Erkrankungen. Wir haben uns darauf geeinigt, die Zusammenarbeit und den Wissensaustausch der Partner sowie weiterer themenspezifischer Akteure zu stärken. Dazu gehören die gemeinsam verabschiedeten Qualitätskriterien für die Erstellung von Patienten-Informationen. Gleichzeitig soll der Zugang zu Informationen erleichtert werden. Für den ratsuchenden Patienten und seine Angehörigen werden im Internet qualitätsgesicherte Informationen gebündelt und über EIN Portal zugänglich gemacht. Wir

wollen mit dem Portal eine verlässliche und effiziente bundesweite Anlaufstelle schaffen. Durch diese gemeinsame Anlaufstelle werden alle bestehenden Angebote, auch die langjährigen – und übrigens zumeist ehrenamtlichen - Angebote der Selbsthilfe gestützt, miteinander vernetzt und für die Betroffenen besser auffindbar sein.

Der Diagnoseweg, der derzeit durchschnittlich noch mehrere Jahre dauert, muss verkürzt werden. Grundlage dafür ist zunächst die Weiterentwicklung der ICD 10 Codes. Bisher sind nur wenige 100 von den über 6000 verschiedenen Seltenen Erkrankungen mit einem ICD Code beschrieben. Nur durch einheitliche Codes können jedoch Patientenwege sichtbar gemacht werden, und die Odyssee auf der Suche nach der Diagnose und der bestmöglichen Therapie verkürzt sowie Fragen der Kostenübernahme bei Behandlungen für die Betroffenen geklärt werden.

Auch die strukturierte Weiterentwicklung von Patientenregistern ist ein Bestreben, das im Nationalen Aktionsplan festgehalten wurde und das die ACHSE sehr unterstützt. Denn auch für dieses Ziel, für das sich „die Selbsthilfe der Seltenen“ seit Jahren einsetzt, ist die Bereitschaft und die Tatkraft der Wissenschaft unabdingbar. Nur gemeinsam können Krankheitsinformationen, mögliche Therapien und Forschungsansätze gesammelt, strukturiert aufbereitet und dem Patienten sowie der Forschung nutzbar gemacht werden.

ACHSE als Stimme der Patienten begrüßt es sehr, dass sich alle Beteiligten schon in der gemeinsamen Erklärung vom März 2010 und jetzt auch aktuell wieder sowohl zur Erarbeitung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen als auch zu seiner Umsetzung verpflichtet haben. Angesichts des erfolgreichen Abschlusses unserer gemeinsamen Arbeit im NAMSE setze ich große Erwartungen und Hoffnungen auch darein, die Vorschläge im Nationalplan,

- Ernst zu nehmen
- Prioritär umzusetzen
- Und zum ganz praktischen Nutzen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit Leben zu erfüllen.

Auf eine weiterhin gute und erfolgreiche Zusammenarbeit – Vielen Dank.

Für interessierte Medienvertreter:

Rania von der Ropp

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

ACHSE e.V.

Tel.:030 - 33 00 70 8-26

0151 - 1800 17 27

E-Mail: rania.vonderropp@achse-online.de

www.achse-online.de