

Berlin, 18.10.2022 -

## **Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.<sup>1</sup> zu den Eckpunkten der Gesetzesinitiative „Gesundheitskioske“ des Gesundheitsministers Prof. Dr. Karl Lauterbach**

**Die Idee, Beratungsangebote in sozial benachteiligten Regionen zu etablieren, wird von ACHSE begrüßt. Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen allerdings eine andere Form der Beratung und Unterstützung. ACHSE fordert einen Case Manager auf Rezept für Menschen, die chronisch krank sind (Siehe MyCaseManager im Positionspapier ACHSE).**

ACHSE e. V., der Dachverband für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen, begrüßt das Anliegen des Bundesgesundheitsministers, Professor Dr. Karl Lauterbach, mit der Etablierung von Gesundheitskiosken den Zugang zu der Versorgung der Patientinnen und Patienten mit besonderem Unterstützungsbedarf und die Koordination der Versorgung zu verbessern. Um aber die besonderen Bedarfe von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen zu berücksichtigen, fordert die ACHSE auch die Einführung von sogenannten Case Managern auf Rezept.

Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind oft lange auf der Suche nach der richtigen Diagnose. Wenn sie diese haben, sind sie auf der Suche nach der besten Behandlung, den wirkungsvollsten Hilfs-, Heil- und Arzneimitteln, guter Reha und passenden Pflegemöglichkeiten sowie entsprechenden Sozialleistungen. Da sich beim Fortschreiten der Erkrankungen und des Alters die Bedarfe ändern und manchmal zusätzliche Erkrankungen hinzukommen, wiederholt sich das Suchen und Kämpfen immer wieder. Es ermüdet und zermüht die Betroffenen.

Die Regelungen für die verschiedenen Unterstützungsleistungen in unserem Gesundheits- und Sozialleistungssystem sind sehr komplex, ändern sich oft und müssen bei mehreren unterschiedlichen Behörden und Dienstleistern beantragt werden. Keine der zuständigen Beratungsstellen überblickt die Vielfalt der geltenden Regelungen, nicht selten noch nicht einmal den Teilbereich, für den sie verantwortlich sind. Durch die Seltenheit der Erkrankungen kennen sich nur sehr wenige mit den Bedürfnissen der Betroffenen aus.

Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen auf ihrem lebenslangen Weg durch das Gesundheitssystem jemanden, der an ihrer Seite steht, der sie bei allen diesen Fragen unterstützt und für sie kämpft.

---

<sup>1</sup> Die ACHSE setzt sich als Dachverband von mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen für die Belange von den geschätzten 4 Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer Seltenen Erkrankung leben, ein. Sie gibt den Seltenen eine Stimme! Siehe: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind in der Regel nicht die Zielgruppe der Gesundheitskioske, da ihre Bedürfnisse weitaus komplexer sind und sie langfristige und spezielle Hilfe benötigen. Es mangelt ihnen nicht an Gesundheitskompetenz. Um die richtige Versorgung zu erhalten braucht es Systemkompetenz. Für Menschen mit seltenen sowie anderen chronischen Erkrankungen fordert die ACHSE deshalb die Implementierung von persönlichen Case Managern auf Rezept.

Ein Case Manager oder eine Case Managerin auf Rezept muss eine Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung sein und von niedergelassenen Ärzten oder Krankenhausärzten verordnet werden können. Jede versicherte Person mit einer chronischen Krankheit sollte Anspruch auf einen persönlichen Case Manager haben, der vertraulich, neutral und niedrigschwellig berät.

Zu seinen Aufgaben gehören:

1. „MyCaseManager“ setzt sich dafür ein, dass verschriebene Heil-, Hilfs- und Arzneimittel von der Krankenkasse erstattet werden, die notwendige Pflege beantragt und bewilligt wird. Er unterstützt bei der Beantragung und Suche von Verhinderungspflege. Er kann sich dazu bei den verschiedenen Beratungs- und Unterstützungsangeboten für Patientinnen und Patienten bedienen.
2. Außerdem soll er in Erfahrung bringen, wer die Hauptverantwortung für die Behandlung trägt und ob alle Beteiligten voneinander wissen. Wenn die Behandlung nicht in einem Zentrum oder in einem festen Behandlungsteam stattfindet, vergewissert sich der „MyCaseManager“, dass die Behandlung abgestimmt wurde.
3. „MyCaseManager“ kümmert sich um Anträge auf Schulassistenz, Schwerbehindertenausweis, Haushaltshilfe, Arbeitsassistenz, Kommunale Unterstützungsmöglichkeiten, etc.

Die ACHSE fordert, dass bei der Etablierung von Gesundheitskiosken für Menschen mit Seltenen Erkrankungen spezielle Angebote entwickelt werden. Für sie muss ein solches Angebot bundesweit koordiniert werden. Die Kommune ist für diese komplexen seltenen Probleme keine geeignete Koordinierungsstelle. Die Implementierung von Case Managern auf Rezept würde die Betroffenen stark entlasten, ihre Lebensqualität und oft auch die erhaltene Versorgung stark verbessern.