

SELTEN BEWEGT – 4 Mio. Menschen mit Seltene n Erkrankungen brauchen eine mitfühlende Politik

„Das Schlimmste war, dass wir wirklich niemanden kannten, der sich mit der Krankheit auskannte. Wir fühlten uns vollkommen alleingelassen.“ Diese Aussage eines Familienangehörigen ist so oder ähnlich schon tausend Male gesagt worden. Menschen mit einer Seltene n Erkrankung haben ein besonders schweres Schicksal zu meistern: der Weg zur Diagnose ist oft quälend lange und für viele Erkrankungen gibt es keine gesicherten Therapien oder auch nur Linderung der Symptome. Durch die Seltenheit der Erkrankungen wissen die Ärzte oft keinen Rat. Dazu kommt, dass die Betroffenen in der Regel keine Menschen in gleicher Lage kennen, mit denen sie sich austauschen könnten, vor allem nicht direkt nach der Diagnosestellung.

Selten ist nicht selten

Von 5.000 bis 7.000 Seltene n Erkrankungen sind in Deutschland etwa 4 Mio. Menschen betroffen, die meisten davon Kinder. Außerdem sind Millionen Angehörigen von den Erkrankungen ihrer Lieben ebenfalls stark „betroffen“. Millionen Betroffenen brauchen daher Ihre Hilfe! Die Gesellschaft darf die Menschen mit Seltene n Erkrankungen nicht mit ihrem Schicksal alleine lassen. Erst recht, weil eine mitfühlende Politik für die Seltene n viel bewegen kann.

Deutschland hat eines der besten Gesundheitssysteme der Welt. Leider kommt diese hochqualitative Versorgung nicht immer bei den Betroffenen einer Seltene n Erkrankung an. Mehr Bewusstsein und Informationen über Seltene n Erkrankungen, eine innovative interdisziplinäre Versorgung, mehr Forschung, eine bessere psychosoziale Betreuung und vieles mehr werden für eine gute Versorgung und die Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen gebraucht.

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. setzt sich als Netzwerk von Patientenorganisationen von Menschen mit einer Seltene n Erkrankung für die Interessen der Betroffenen ein.

Was bewegt Ihre Politik?

Die ACHSE schließt sich den Forderungen der BAG SELBSTHILFE zur Bundestagswahl voll an (siehe www.bag-selbsthilfe.de). Die Menschen, die mit einer Seltene n Erkrankung leben haben darüber hinaus noch ganz eigene Nöte und Bedürfnisse. Anlässlich der Bundestagswahl 2009 möchten wir Sie fragen, was Sie für die „Seltene n“ bewegen wollen. Ihre Antworten werden wir auf unserer Website veröffentlichen:

1. Keine bessere, sondern bedarfsgerechte Versorgung

Patienten mit seltenen Erkrankungen benötigen eine faire Chance auf Diagnose und Behandlung ihrer Erkrankung, genauso wie auch Patienten mit häufigeren Erkrankungen. Die strenge sektorale Trennung zwischen dem ambulanten, stationären und rehabilitativen Bereich unseres Gesundheitssystems hemmt eine an den Bedürfnissen des Patienten orientierte Versorgung. Gerade für die hochspezialisierte, interdisziplinäre und sektorenübergreifende Versorgung komplexer Erkrankungen, wie dies regelhaft bei den Seltenen Erkrankungen erforderlich ist, fehlen geeignete übergreifende Formen der Zusammenarbeit. Gerade bei seltenen Erkrankungen ist es unmittelbar einleuchtend, dass eine Zersplitterung der Versorgungslandschaft, der durch föderale Strukturen im Gesundheitswesen Vorschub geleistet wird, nicht förderlich ist.

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?

2. Forschung hilft heilen

Eine Erkrankung ist selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 an dieser Erkrankung leiden. Eine Vielzahl von Erkrankungen ist aber bedeutend seltener. Die Pharmaindustrie sieht sich in vielen Fällen aus unternehmerischen Gesichtspunkten nicht in der Lage für diese Erkrankungen Medikamente zu entwickeln. Durch die EU-Bestimmungen zur Entwicklung von Arzneimitteln für seltene Erkrankungen (sog. „Orphan Drugs“) sind die Rahmenbedingungen für die Pharmaindustrie schon deutlich besser geworden. Nichtsdestotrotz bleibt eine große Gruppe von Erkrankungen, bei denen die Betroffenen für die Verbesserung ihrer Lebensdauer und Lebensqualität auf gesellschaftliche Bemühungen angewiesen sind. Deutschland investiert in Forschung über die Beteiligung am ERA-Netz, durch die Unterstützung mehrerer Forschungsnetzwerke und durch die Bereitstellung von allgemeinen Forschungsmitteln. Im Hinblick auf die große Zahl der Erkrankungen muss aber noch mehr getan werden.

Welche Regelungen schlagen Sie vor, damit gezielt nach Möglichkeiten geforscht wird, die Lebenssituation der Betroffenen zu verbessern? Wie können aus Ihrer Sicht auch die Forschungsaktivitäten von kleinen und mittleren Unternehmen gesteigert werden?

3. Nutzen was es gibt – die Verschreibung von Off-Label-Medikamenten

Es gibt für Seltene Erkrankungen viele Medikamente, die nach Ansicht der behandelnden Ärzte Symptome lindern, die Lebensdauer verlängern, Schmerzen lindern können, die allerdings für die spezifische Seltene Erkrankung nicht zugelassen sind. In einer solchen Situation spricht man von „Off-Label-Use“. Weil die Medikamente zugelassen sind, ist deren Sicherheit belegt.

In der Therapie für Seltene Erkrankungen gibt es oft keine Alternativen zu Off-Label-Medikamenten. Aufgrund der bestehenden Rechtsprechung müssen die Krankenkassen diese Medikamente nur erstatten, wenn eine lebensbedrohliche oder die Lebensqualität auf Dauer nachhaltig beeinträchtigende Erkrankung vorliegt, Alternativen fehlen und begründete Aussichten auf einen Behandlungserfolg bestehen. Diskussionen gibt es dabei öfters über die Frage, ob begründete Aussicht auf einen Behandlungserfolg besteht. Die im Gesundheitswesen im Allgemeinen geforderten Stufen der Evidenz sind für Seltene Erkrankungen oft nicht vorhanden und in vielen Fällen auch nicht erreichbar.

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 Medikamenten eine Evidenz hergestellt und eine Überprüfung der Wirksamkeit ermöglicht wird? Sehen Sie andere Möglichkeiten die Versorgung der Betroffenen diesbezüglich zu verbessern?

4. Den Weg zur Diagnose verkürzen

In Deutschland erhalten 40 bis 50 % aller Betroffenen mindestens eine falsche Diagnose, bevor eine richtige Diagnose gestellt wird¹. In der Folge werden unangebrachte oder schädliche Behandlungen durchgeführt, nicht selten chirurgische Eingriffe oder psychosomatische Behandlungen. Es braucht keine große Erläuterung, dass dies unnötiges Leid für die Patienten und vermeidbare Kosten für das Gesundheitssystem verursacht. Die Diagnosestellung von Seltene Erkrankungen ist nicht einfach, aber das Gesundheitssystem ist in Deutschland auf diese Her-

¹ Siehe „The Voice of 12,000 Patients“ bei EURORDIS: http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=1960

ausforderung auch erst in Ausnahmefällen richtig eingestellt. Die ärztlichen Honorare berücksichtigen den erhöhten Zeitaufwand für Arztgespräche und Recherchen nicht. Notwendige diagnostische Tests werden regelmäßig nicht erstattet. In der ärztlichen Ausbildung und Fortbildung wird nicht ausreichend Wissen über die Methodik der Diagnosestellung bei Seltenen Erkrankungen vermittelt.

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

5. Die Krankheitsbewältigung stärken

Trotz aller Bemühungen für eine fortschrittliche Forschung und eine hochqualifizierte medizinische Versorgung werden Betroffene oft mit gravierenden Einschränkungen leben müssen. Sowohl eine professionelle psychosoziale Betreuung als auch die Unterstützung der Selbsthilfe stärken die Betroffenen bei der Bewältigung der verschiedenen Belastungen und erhöhen damit ihre Lebensqualität.

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

6. Eine mitfühlende Politik für die Seltenen

Menschen mit einer Seltenen Erkrankung und diejenigen, die noch gar keine Diagnose haben, fühlen sich sehr alleine gelassen. Sie brauchen die Unterstützung und Kreativität von uns allen.

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