

## **Freier Zugang zu den Zentren für Seltene? „Unser“ Nationaler Plan kommt**

Der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland ist kurz vor der Fertigstellung. Das ist die gute Botschaft des ACHSE-Treffens zu NAMSE vom 18.09.2012 in Köln. ACHSE ist bekanntlich unsere Dachorganisation der Selbsthilfe für Seltene Erkrankungen und NAMSE das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, das die Aufgabe hat, einen derartigen Aktionsplan für uns Seltene zu erstellen. Die abschließenden Beratungen erfordern noch energisches Eintreten für unsere Belange, aber auch die Umsetzung beschert ACHSE ein reiches Aufgabengebiet für die Zukunft.

Dabei kommt der Auftrag, sich der Seltenen anzunehmen, nicht aus unserem Land, seinen Gremien oder Parteien. Vielmehr hat die EU die Mitgliedsländer beauftragt, bis 2013 derartige Aktionspläne zu erarbeiten, um das Los der Seltenen zu erleichtern. Und Deutschland ist dabei nicht führend. Aber nach den Referaten dieses Treffens ist NAMSE auf einem guten Weg zu dem Aktionsplan und ACHSE hat dort auch gute Ideen einbringen können. Das geht nicht ohne Widerstand aus den vielen Gruppen (24), die daran beteiligt sind, wie Ärzte und Krankenkassen. Die Bundesministerien für Gesundheit und Forschung wirken dabei ausgleichend mit, aber vor allem ist die EU, der Auftraggeber, dabei unser Freund und Förderer, wie Christoph Nachtigäller, ACHSE-Vorsitzender, bei der Einführung betonte. Von allen Gruppen orientiert sich demnach ACHSE allein und ausschließlich am Patientenwohl der Seltenen, alle anderen verfolgen dabei auch andere Gruppeninteressen.

Die Beratungen erfolgen in vier Gruppen: Informationsmanagement, Wege zu frühzeitiger Diagnose, Versorgung und Versorgungseinrichtungen mit Netzwerken und schließlich Forschung. Beim Informationsmanagement geht es vor allem um die Unterrichtung der Öffentlichkeit und der Ärzte über die Seltenen. Die Öffentlichkeit soll für unsere Existenz und unsere Probleme wachgerüttelt werden. Dazu bereitet ACHSE in Anlehnung an Orphanet eine systematische Krankheitsbeschreibung der Seltenen Erkrankungen vor, die auch laienverständlich sein soll. Und die Ärzte sollen in der Aus-, Weiter- und Fortbildung für die Seltenen sensibilisiert werden, damit sie überhaupt auf die Idee kommen können, dass es den großen Bereich der unbekanntenen Seltenen Erkrankungen gibt. Und dass es dazu dann auch Zentren geben wird, an die sich der Arzt wenden kann, wenn er mit Krankheiten zu tun bekommt, die ihm unbekannt sind. Das Instrumentarium nennt sich Nationaler kompetenzorientierte Lernzielkatalog Medizin (NKLM), mit welchem systematisch auf die Seltenen hingearbeitet werden soll.

### **Versorgungszentren**

Das Thema der dritten Gruppe, nämlich die Versorgung und die Versorgungszentren mit Netzwerken bilden aus meiner Sicht den Schwerpunkt des Aktionsplanes. Seit unserer Gründung ist es eines unserer wichtigsten Ziele, zu erreichen, dass es Behandlungszentren für Syringomyelie und Chiari Malformation geben soll, was bisher nicht der Fall ist. Im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) haben wir über ein Jahr über Verbesserungen bei §116 b SGB V diskutiert, um zu erreichen, dass auch die Syringomyelie in den diesbezüglichen Katalog der Krankheiten Eingang findet, für welche Spezialkliniken eingerichtet werden können. Dies Beratungen sind aber ausgesetzt worden, um den Nationalen Aktionsplan und die sich daraus ergebende Gesetzgebung abzuwarten. Die Beratungen im GBA waren also nicht vergeblich, denn die Syringomyelie soll nach diesen Beratungen unstrittig in den Katalog aufgenommen werden. Aber die Chancen über den Nationalen Aktionsplan scheinen nun besser zu stehen.

Geplant ist, drei Typen von Versorgungszentren für Seltene Krankheiten zu schaffen: Typ A – übergreifende Zentren auch für Forschung, in der Regel an Universitäten; Typ B – krankheits- und gruppenspezifische sonstige Kliniken und Typ C - krankheitsspezifische Kliniken im niedergelassenen Bereich. Dazu soll es ein Zentralregister aller Zentren geben, einen Versorgungsatlas, die Möglichkeit der ärztlichen Zuweisung an das nächste Zentrum mit der Pflicht zur Aufnahme, zur Untersuchung und zur Weiterverweisung an das zutreffende Zentrum, also Lotsenfunktion. Und die Selbsthilfe soll dort beratend eingebunden werden. – Die bisherigen Zentren entsprechen allen diesen Anforderungen nicht. Weder kann ein Kranker mit unklarem Krankheitsbild sich dorthin wenden mit dem Anspruch auf Behandlung, noch kann er sich von dort verweisen lassen, noch kann er in einem Register dort nachsuchen oder sich lotsen lassen. Die Lotsin gibt es bisher nur bei ACHSE. Ausschließlich das Zentrum für Seltene in Frankfurt bietet eine offene Sprechstunde für Patienten mit unklarem Krankheitsbild an. Für uns als DSCM ist es nach den bisherigen schlechten Erfahrungen wichtig, dass kein Patient mit ungeklärtem Krankheitsbild von einem Zentrum mangels Zuständigkeit abgewiesen werden kann, wie es bei den jetzigen Zentren für einige wenige Erkrankungen der Fall ist. Jeder und jede muss in einem anerkannten Zentrum Aufnahme und Untersuchung erhalten und mit Hilfe der Lotsen an das zutreffende Zentrum vermittelt werden können.

Dass die Maßnahmen des Nationalen Planes Kosten verursachen werden, ist natürlich ebenfalls Thema der Beratungen. Auch dazu gibt es Forderungen von ACHSE, die bislang auf wenig Gegenliebe stoßen.

So manches ist noch nicht festgezurrt. ACHSE wird bei den Schlussberatungen wieder alle Kraft aufbieten müssen, um unsere Wünsche durchzusetzen. Aber die Chancen stehen nicht schlecht. Und wenn der Nationale Aktionsplan steht, geht es an die Umsetzung in die Gesetzgebung. Da ist ACHSE wieder gefordert. Es ist erstaunlich, wie der kleine Verein ACHSE so schnell soviel Einfluss gewonnen hat. Der politische Druck aus Europa hat hier zu unseren Gunsten gewirkt. Es kann für uns als betroffene Gruppe also nur besser werden.

Euskirchen, den 20.09.2012  
Siegfried Speichert  
DSCM e.V.  
Im Höstert 9  
53881 Euskirchen  
02251/51185  
[siegfried.speichert@dscm-ev.de](mailto:siegfried.speichert@dscm-ev.de)