

Zentren für Waisen der Medizin

Wenn eine Krankheit nur bei wenigen hundert Menschen auftritt, dauert es oft lange, bis sie die richtige Diagnose und Therapie bekommen. Spezialisierte Zentren verbessern die Versorgung, meint Verbandschef **Andreas Reimann**.

Damit Patientenorientierung kein Lippenbekenntnis bleibt, muss sie sich in den Versorgungsprozessen widerspiegeln. Dieser Paradigmenwechsel ist insbesondere für die rund vier Millionen Menschen in Deutschland wichtig, die mit einer der 7.000 bis 8.000 Seltenen Erkrankungen leben. Als selten gilt eine Erkrankung, wenn sie bei nicht mehr als fünf von 10.000 Einwohnern auftritt. Die meisten Seltenen Erkrankungen betreffen nur wenige hundert Menschen in Deutschland. Rund 80 Prozent der Erkrankungen sind genetisch bedingt. Entsprechend viele manifestieren sich bereits im frühen Kindesalter – häufig mit Beteiligung mehrerer Organe.

Im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) haben sich unter der Federführung des Bundesgesundheitsministeriums und unter Co-Leitung des Bundesforschungsministeriums sowie der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) alle wichtigen Akteure des Gesundheitswesens zusammengefunden. Gemeinsam haben sie den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen erarbeitet. Die Bundesregierung hat ihn Mitte 2013 veröffentlicht. Ein Kernpunkt ist die Umsetzung eines Drei-Ebenen-Modells für Zentren zur Diagnose und Behandlung Seltener Erkrankungen. Diese aber droht zu versanden.

Ein Beispiel: Lili F. begann im Alter von drei Jahren Auffälligkeiten in ihrer Entwicklung zu zeigen. Sie verlor viele ihrer bereits erlernten Fähigkeiten. Für die Eltern folgte eine quälende Odyssee mit zahllosen Untersuchungen und Verdachtsdiagnosen. Erst eine intensive elterliche Internetrecherche führte nach mehr als sieben Jahren zu der Diagnose: Morbus Niemann-Pick Typ C, eine unheilbare neurodegenerative Erkrankung, deren Verlauf unter Umständen mit einer rechtzeitigen Pharmakotherapie verlangsamt werden kann. Was Lili und ihren Eltern fehlte, war ein Pfad vom Kinderarzt möglichst direkt zur hochspezialisierten Versorgung. So wurde kostbare Zeit verschwendet. Bereits die

Die Therapie Seltener Erkrankungen ist oft vom Zufall gekennzeichnet.

Überweisung in ein auf ungesicherte Diagnosen spezialisiertes Zentrum für Seltene Erkrankungen könnte ein solches Schicksal vermeiden. Das Nationale Aktionsbündnis NAMSE hat dafür Typ-A-Zentren etabliert – typischerweise Unikliniken –, die unter anderem eine Lotsen-Funktion für Patienten ohne gesicherte Diagnose vorsehen.

Heute wird Lili von einem Arzt in einer Hochschulambulanz betreut, zwei Stunden von ihrem Wohnort entfernt. Sollte dieser Arzt die Ambulanz verlassen, ist offen, wie es weitergeht. An dieser Stelle wäre eine interdisziplinäre und multiprofessionelle Zentrenversorgung gefragt. Es irritiert, dass unser Gesundheitssystem zwar höchstpreisige Arzneimittel erstattet, jedoch keine Sicherheit für die

nachhaltige ärztliche Versorgung bietet. Allzu oft ist die Behandlung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen vom Zufall gekennzeichnet. Deshalb sieht der Aktionsplan krankheitsspezifische Zentren vor, in denen verlässlich eine Versorgung entweder mit angeschlossenem stationärem Angebot (Fachzentren beziehungsweise B-Zentren) oder ausschließlich ambulant (klinische Kooperationszentren beziehungsweise C-Zentren) angeboten werden kann. Unerlässlich ist eine enge Vernetzung dieser Zentren mit der wohnortnahen fach- und hausärztlichen Versorgung. Es fehlt an der Umsetzung des Zentrenmodells in das System der gesetzlichen Krankenversicherung und einer sektorenübergreifenden elektronischen Kommunikation zwischen den Leistungserbringern. Die Erweiterung des Auftrags der Hochschulambulanzen (Paragraf 117 Sozialgesetzbuch V) und die Einführung von medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene (Paragraf 119c Sozialgesetzbuch V) sind Schritte in die richtige Richtung. Ein Trauerspiel bleibt die ambulante Spezialfachärztliche Versorgung, die dringend für Seltene Erkrankungen neu aufgestellt werden muss. Die laufenden Gesetzgebungsverfahren bieten die Gelegenheit, Versäumtes nachzuholen. Wir sollten diese Chance nicht vertun. ■



Dr. phil. nat. Andreas Reimann, MBA, geboren 1966, Apotheker und Betriebswirt, ist seit November 2014 Vorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. Reimann arbeitete zunächst in der pharmazeutischen Industrie und dann in Patientenorganisationen als Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V. sowie der Mukoviszidose Institut gGmbH. Seit 2014 ist Reimann Geschäftsführer der Gesellschafter der admedicum® GmbH, Köln. Gesundheitspolitische Erfahrung sammelte er unter anderem als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss. Andreas Reimann hat zwei Söhne, der ältere lebt mit Down-Syndrom.

Kontakt: info@achse-online.de