

Pressemitteilung

ASIM zum Tag der Seltenen Erkrankungen: „Es liegt noch ein weiter Weg vor uns.“

Der weltweite Aktionstag für Seltene Erkrankungen findet seit 2008 jährlich am 28. bzw. 29. Februar statt. Sein Hauptziel ist die Sensibilisierung der Öffentlichkeit und der Entscheidungsträger für Seltene Krankheiten und deren Auswirkungen auf das Leben der betroffenen Patienten. Im Jahr 2016 wurde die ASIM (Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin) gegründet, um die medizinische Versorgung und die politische Wahrnehmung seltener Stoffwechselerkrankungen zu verbessern und wissenschaftliche Impulse zu geben.

In den letzten Jahren gab es viele erfreuliche und ermutigende Entwicklungen, beispielsweise die Gründung des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), die lebhaften Aktivitäten der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE), und nicht zu vergessen die Etablierung vielfältiger neuer diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten.

Beim Blick nach vorn wird allerdings auch klar, dass noch viel Arbeit vor uns liegt. Denn trotz zahlreicher und häufig wiederkehrender politischer Statements sind viele Aspekte der Versorgung von Menschen mit seltenen Stoffwechselerkrankungen nach wie vor nicht befriedigend gelöst.

Unzureichend sind beispielsweise die Regelungen zur ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung im §116b des SGB V. Gesetzlich steht diese Versorgungsform weiterhin lediglich Kindern mit einigen wenigen definierten Erkrankungen zur Verfügung. Eine hochspezialisierte Versorgung benötigen die Patientinnen und Patienten allerdings nicht nur im Kindesalter, sondern auch als Erwachsene. Seltene Erkrankungen sind meist genetischen Ursprungs und schreiten häufig mit zunehmendem Alter fort. Es ist also dringlich, diesen Paragraphen auch für die Behandlung erwachsener Patientinnen und Patienten zu öffnen.

Gleichzeitig sollte in das Bewusstsein der Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger gelangen, dass es bis zu 7000 unterschiedliche seltene Stoffwechselerkrankungen gibt, und dass eine Limitierung von Versorgungsstrukturen auf einige wenige Erkrankungen nicht zielführend ist.

Während in den letzten Jahren eine Vielzahl neuer Therapiemöglichkeiten entwickelt und auch im Rahmen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) behandelt wurde, ist die Rechtssicherheit für Ärztinnen und Ärzte, die die oft außerordentlich teuren Medikamente rezeptieren, nicht gegeben. Hier ist dringend auch bei zulassungsgemäßer Anwendung ein belastbarer Genehmigungsprozess erforderlich.

Das Dilemma für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zeigt sich nicht zuletzt in der aktuell geltenden Corona-Impfverordnung. Patientinnen und Patienten mit vorbestehenden Grunderkrankungen unterschiedlichster Art kommen - zu Recht - in den Genuss einer erhöhten Impfpriorität. Die Möglichkeit, auch Menschen mit nicht aufgeführten Erkrankungen nach ärztlichem Ermessen bevorzugt zu empfehlen, wird allerdings durch §6 der Verordnung stark eingeschränkt. Hier heißt es, dass Bescheinigungen dieser Art nur durch „noch zu bestimmende Institutionen“ ausgestellt werden dürfen. Es steht zu erwarten, dass für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein zusätzlicher Aufwand und eine schlechtere Versorgungslage durch fehlende Spezialexpertise entstehen.

Seltene Krankheiten sind also leider weiterhin die Waisen der Medizin.

Wir appellieren dringend an die politischen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger, die Belange von Menschen mit Seltenen Erkrankungen angemessen zu berücksichtigen.

Kontakt: www.asim-med.de