

Kampagne

Menschen mit Seltene Erkrankungen stehen am Rande des deutschen Gesundheitssystems, und das, obwohl Seltene Krankheiten überhaupt nicht selten sind! Im Rahmen der Kampagne „**Seltene Krankheiten – Gar nicht so selten. Frühe Diagnose rettet Leben und senkt Behandlungskosten**“ haben sich viele Betroffene unter Federführung der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (DSAI e.V.) zusammengeschlossen, um Politik und Öffentlichkeit über Seltene Erkrankungen, insbesondere Primäre Immundefekte, aufzuklären. Unsere Kampagne wird unterstützt durch die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), die International Patient Organisation for Patients with Primary Immunodeficiencies (IPOP), die Deutsche Gesellschaft für Immunologie (DGfI), die European Federation of Immunological Societies (EFIS) und die European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS).

Problematik

Seltene Erkrankungen sind oft lebensbedrohlich und können chronische Behinderungen verursachen. Trotzdem werden sie nur selten diagnostiziert, und die Betroffenen werden mit ihrem Leiden allein gelassen.

Insgesamt gibt es in der EU 30 Millionen Menschen mit Seltene Erkrankungen, davon allein in Deutschland etwa vier Millionen. Darunter fallen deutschlandweit 100.000 Betroffene mit Primären Immundefekten, wie z.B. Antikörpermangelsyndromen, von denen bisher nur rund 700 diagnostiziert sind.

Seltene Erkrankungen spielen im Rahmen der gesundheitspolitischen Agenda sowie in der Diskussion um die Gesundheitsreform bislang nur eine marginale Rolle. Selbst in medizinischen Kreisen fehlt es vielfach an Wissen und Aufklärung.

Ziele

Unsere **Ziele** sind:

- Die Sicherstellung einer frühzeitigen Diagnose und angemessenen Therapie aller Betroffenen nach dem aktuellen medizinischen Standard.
- Die grundlegende Verbesserung der Lebensbedingungen für Betroffene.
- Die langfristige Erhöhung der Kosteneffizienz im Gesundheitswesen durch Vermeidung teurer Fehltherapien und hoher sozialer Kosten infolge von Arbeitsunfähigkeit und Frühverrentung.

Forderungen

Daher stellen wir folgende **zentrale politische Forderungen** an die **Bundesregierung**, den **Deutschen Bundestag**, den **Gemeinsamen Bundesausschuss** sowie die Vertreter der **Krankenkassen**, der **Ärzteschaft** und der **Krankenhäuser**:

- **Aufrütteln der Politik und Öffentlichkeit** über die schwierige medizinische und soziale Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen, insbesondere mit Primärem Immundefekt.
- **Intensivierung der Zusammenarbeit** zwischen Politik, Wissenschaft, Industrie, Forschung und den praktizierenden Ärzten, um den Betroffenen die bestmögliche Versorgung zu gewährleisten.

unterstützt von

- **Aufklärung der medizinischen Fachwelt** durch stärkere Verankerung von Seltenen Erkrankungen und Immunologie in der Ausbildung und Weiterbildung niedergelassener Ärzte, damit Patienten frühzeitig diagnostiziert und ausreichend therapiert werden können
- **Frühzeitige Diagnose** für alle Betroffenen, um Gewissheit zu schaffen und ein lebenswertes Leben mit der Krankheit zu ermöglichen.
- **Gewährleistung einer angemessenen Therapie** und Sicherstellung einer flächendeckenden Versorgung mit Spezialambulanzen/Therapie- und Forschungszentren.
- **Verpflichtende Aufnahme der Behandlungskosten** von Seltenen Krankheiten in die **Erstattungspolitik der Krankenkassen**.

Maßnahmen

Zur Umsetzung unserer Ziele fordern wir die Implementierung von **drei konkreten Maßnahmen**:

1) Sicherstellung der Finanzierung von Verträgen nach § 116 b, Abs. 2, 3 Sozialgesetzbuch V

Krankenkassen müssen künftig verpflichtet werden, mit Kliniken auf Verlangen gesonderte Verträge über die ambulante Behandlung von Seltenen Erkrankungen abzuschließen, um dem bestehenden Versorgungsdefizit entgegenzuwirken. Daher muss die Finanzierung solcher Verträge zukünftig sichergestellt werden. Die Krankenkassen haben wegen der mangelnden Finanzierung bundesweit bisher keinem derartigen Vertrag zugestimmt.

2) Anerkennung der Substitutionstherapie bei Antikörpermangel-Syndrom als Praxisbesonderheit

Aufnahme der Arzneimitteltherapie bei Primärer Immundefizienz (Antikörpermangel-Syndrom) in den Katalog der Praxisbesonderheiten bei den Richtgrößenvereinbarungen der Kassenärztlichen Vereinigungen, um so eine adäquate Behandlung zu gewährleisten. Damit wird der finanzielle Mehrbedarf automatisch aus den Richtgrößen gefiltert und die Arzneimittelausgaben einer Praxis somit nicht zusätzlich belastet.

3) Aufnahme des Screening auf Antikörpermangel in die U-Untersuchungen

Aufnahme des Screening auf Antikörpermangel in die ärztlichen Vorsorgeuntersuchungen bei Kleinkindern (U3-U5), um eine frühe Diagnose sicherzustellen.

Appell an die Politik

Mit unserem **Berliner Signal** fordern wir die Bundesregierung, den Deutschen Bundestag und alle relevanten Institutionen des Gesundheitswesens dringend auf, unsere **Forderungen und konkreten Maßnahmen** aufzugreifen und in den **aktuellen Reformprozess der deutschen Gesundheitspolitik** zu integrieren.

Erstunterzeichner: Gabriele Gründl, ...

Unterzeichnerliste:...

unterstützt von