

## Seltene Erkrankungen: DSAI startet große Aufklärungskampagne / Zentrale Forderungen an Bundesregierung, Krankenkassen und Ärzteschaft

### *DSAI veröffentlicht 'Berliner Signal'*

Berlin, 4. September 2006 – Alleine in Deutschland gibt es etwa vier Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Darunter fallen rund 100.000 Betroffene mit Primären Immundefekten, wie z. B. dem Antikörpermangelsyndrom. Allerdings sind bisher nur 700 Patienten diagnostiziert. Das Problem: Menschen mit Seltenen Erkrankungen stehen am Rande des deutschen Gesundheitssystems, und das, obwohl Seltene Krankheiten überhaupt nicht so selten sind. Aber selbst in medizinischen Kreisen fehlt es vielfach an Wissen und Aufklärung. Mit der Kampagne 'Seltene Krankheiten – Gar nicht so selten. Frühe Diagnose rettet Leben und senkt Behandlungskosten', die am 6. April 2006 in Berlin startete, haben sich Betroffene unter Federführung der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte (DSAI) zusammengeschlossen, um Politik und Öffentlichkeit über Seltene Erkrankungen, insbesondere Primäre Immundefekte, aufzuklären. Ziel der Kampagne, ist die grundlegende Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen. Mit der Forderung nach drei konkreten Maßnahmen setzt die DSAI ihr erstes Signal an die Bundesregierung.

Krankenkassen müssen künftig verpflichtet werden, mit Kliniken auf Verlangen gesonderte Verträge über die ambulante Behandlung von Seltenen Erkrankungen abzuschließen, um dem bestehenden Versorgungsdefizit entgegenzuwirken. Nur haben die Krankenkassen bisher keinem derartigen Vertrag zugestimmt, da es sich bei diesem Gesetz nur um eine Kann-Regelung handelt. Daher fordert die DSAI die **Änderung der Kann-Regelung in eine Muss-Bestimmung im § 116 b, Abs. 2, 3 Sozialgesetzbuch V.**

Die Arzneimitteltherapie bei angeborener Immundefizienz (Antikörpermangel-Syndrom) muss in den Katalog der Praxisbesonderheiten bei den Richtgrößenvereinbarungen der Kassenärztlichen Vereinigungen aufgenommen werden, um so eine adäquate Behandlung der Patienten zu gewährleisten. Damit wird der finanzielle Mehrbedarf automatisch aus den Richtgrößen gefiltert und die Arzneimittelausgaben einer Praxis somit nicht zusätzlich belastet. Deshalb fordert die DSAI die **Anerkennung der Substitutionstherapie beim Antikörpermangel-Syndrom als Praxisbesonderheit.**

**Deutsche Selbsthilfe  
Angeborene  
Immundefekte e.V.**

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee  
**Telefon** 0 80 74/81 64  
**Telefax** 0 80 74/97 34  
**Internet** [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
**E-Mail** [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

**Bankverbindung**  
Raiffeisenbank Rosenheim  
**BLZ** 711 601 61  
**Kto.Nr.** 3 412 512

**Vereinsregister**  
Traunstein VR-Nr. 1013

**Regionalgruppen**  
München • Düsseldorf  
Frankfurt • Leipzig  
Nürnberg • Bremen

Seite 2

Das Screening auf einen Antikörpermangel soll in die ärztlichen Vorsorgeuntersuchungen bei Kleinkindern (U3-U5) eingeführt werden, um so eine frühe Diagnose sicherzustellen. Deswegen fordert die DSAI die **Aufnahme des Screening auf Antikörpermangel in die U-Untersuchungen.**

„Mit unserem Berliner Signal fordern wir die Bundesregierung, den Deutschen Bundestag und alle relevanten Institutionen des Gesundheitswesens dringend auf, unsere konkreten Maßnahmen aufzugreifen und in den aktuellen Reformprozess der deutschen Gesundheitspolitik zu integrieren“, sagt Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der DSAI. Die Kampagne ‘Seltene Krankheiten – Gar nicht so selten. Frühe Diagnose rettet Leben und senkt Behandlungskosten’ wird unterstützt durch die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), die International Patient Organisation for Patients with Primary Immunodeficiencies (IPOPI) und die European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS).

Rund 100 000 Menschen – darunter viele Kinder – leiden in Deutschland an einem angeborenen Immundefekt. Allerdings sind nur 700 der Patienten diagnostiziert, denn der Defekt wird von Ärzten und Eltern häufig nicht erkannt. Eine späte Diagnose kann im schlimmsten Fall tödliche Folgen haben. Dabei könnten viele der kleinen Patienten durch die regelmäßige Behandlung mit Immunglobulinen aus dem Blutplasma gesunder Menschen ein nahezu normales Leben führen.

Weitere Informationen finden Sie unter [www.dsai.de](http://www.dsai.de) oder unter 08074-8164.

#### **Rückfragen beantwortet gerne:**

Kommunikation DSAI  
c/o BALL : COM  
Steffen Ball / Sonja Slezacek  
Fon: +49 6104 / 6698-20 / -14  
Fax: +49 6104 / 6698-19  
Email: [sb@ballcom.de](mailto:sb@ballcom.de) / [sls@ballcom.de](mailto:sls@ballcom.de)

#### **Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.**

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee  
**Telefon** 0 80 74/81 64  
**Telefax** 0 80 74/97 34  
**Internet** [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
**E-Mail** [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

**Bankverbindung**  
Raiffeisenbank Rosenheim  
**BLZ** 711 601 61  
**Kto.Nr.** 3 412 512

**Vereinsregister**  
Traunstein VR-Nr. 1013

**Regionalgruppen**  
München • Düsseldorf  
Frankfurt • Leipzig  
Nürnberg • Bremen