



ACHSE Aktuell Sonderausgabe zu NAMSE

Werden aus unseren Träumen Taten?



auszuarbeiten, sondern auch konkrete Verbesserungen zu erreichen.

Als die EU in 2009 die Empfehlung des Rates der Gesundheitsminister für eine Maßnahme im Bereich seltene Krankheiten¹ verabschiedete, war dies ein enormer Erfolg für die europäische Gemeinschaft der Seltenen, für die unserem Dachverband EURORDIS großes Lob gebührt. Zu unserer großen Freude hat das Bundesgesundheitsministerium den EU-Ball mit großem Engagement aufgenommen und das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen – NAMSE – ins Leben gerufen, das seitdem im Dreierbündnis mit dem Bundesforschungsministerium und der ACHSE koordiniert wird.

Durch die Gründung des NAMSE stand das Thema „Seltene Erkrankungen“ endlich auf der politischen Agenda, endlich war anerkannt, dass Menschen, die Seltene Erkrankungen haben, eine andere Versorgung, eine andere Herangehensweise bedürfen! Ein erster großer Erfolg war direkt verbucht: 27 wichtige Akteure aus allen Bereichen des Gesundheitswesens setzen sich zusammen, um gemeinsam einen Nationalen Aktionsplan zu entwickeln. Vielen der eingebundenen Organisationen und Institutionen war davor nur sehr bedingt bewusst, dass es Seltene Erkrankungen gibt, geschweige denn was deren besonderen Probleme sind. Auch viele engagierte Ärzte, Wissenschaftler und andere Experten hatten in diesem Kontext miteinander noch keinen Austausch. Die Gründung des NAMSE hat eine Gemeinschaft ins Leben gerufen, die Verantwortung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen übernehmen will. Wir haben eine klare Adresse für unsere Anliegen und einen enormen Fortschritt, was die sogenannte „Awareness“ angeht, erreicht!

Mit großen Hoffnungen sind wir an die Arbeit gegangen, damit aus unseren Träumen Taten und Tatsachen werden. Verbesserungen kommen aber bekannterweise in kleinen Schritten. Obwohl die Arbeit in so vielen Arbeitsgruppen sehr mühsam ist, haben wir immer noch die Hoffnung nicht nur ein gutes Papier

Unsere Arbeit wird beflügelt von Ihnen, unseren zahlreichen aktiven, interessierten Mitgliedern in unserem Netzwerk, weil Sie Ihre Erfahrungen, Ihr Wissen engagiert einbringen. Wir konnten davon erneut bei unserem Workshop im September, der den bislang von den AG-en formulierten Maßnahmenkatalog thematisierte, profitieren. Die ACHSE stellte ihren Mitgliedsorganisationen und Vertretern der BAG SELBSTHILFE die Ergebnisse vor, die die vier Arbeitsgruppen des Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) bisher erarbeitet haben. In einer sehr regen Diskussion wurden die bereits formulierten Maßnahmen ergänzt und korrigiert sowie zusätzliche Vorschläge formuliert.

Eine Woche später konnte direkt ein weiterer wichtiger Erfolg verbucht werden: alle diese von Ihnen vorgeschlagenen Änderungen und Anregungen wurden im Workshop der NAMSE-Steuerungsgruppe eingebracht und von den anderen Teilnehmern als wichtig und richtig angenommen. **Ihre Beteiligung zeigt Wirkung!**

Es gibt allerdings noch viele Hürden zu überwinden, damit dieser Prozess auch zu greifbaren Ergebnissen führt. Die größte Hürde ist sicherlich, dass bislang noch nicht geklärt ist, wie diese Maßnahmen finanziert werden sollen. Die Universitätskliniken haben diesbezüglich einen sehr klaren Finanzierungsvorbehalt formuliert, aber gleiches gilt für fast alle Maßnahmen, die bislang vorgeschlagen wurden. Für eine verbesserte Versorgung von Betroffenen mit Seltenen Erkrankungen genügt es nicht allein, gut durchdachte Strukturen zu etablieren. Es muss auch eine angemessene finanzielle Ausstattung gewährleistet sein, um der geforderten Qualität und dem erwünschten Einsatz aller Beteiligten in der Medizin, Forschung und der Selbsthilfe Rechnung zu tragen. Die ACHSE unterstützt die Kliniken deshalb voll und ganz mit ihrer Forderung, dass die definierte Versorgung auch in Abrechnungsziffern abgebildet werden muss.

“... denn zwischen Traum und Tat stehen Gesetze uns im Wege und praktische Bedenken...”*

Im nächsten Schritt müssen die Maßnahmen in der Steuerungsgruppe beraten und dort verabschiedet werden, bevor sie endgültig Bestandteil des Nationalen Aktionsplans werden. Gleichzeitig oder danach muss für die Umsetzung der konsentierten Maßnahmen auch die Finanzierung sichergestellt werden. **Wir haben noch einen langen Weg vor uns. Bitte weisen Sie in Ihrem Netzwerk und insbesondere gegenüber „Ihren“ Bundestagsmitgliedern auf die große Bedeutung des Nationalen Aktionsplans und dessen Umsetzung hin!**

In dieser Sonderausgabe haben wir den aktuellen Stand der Diskussion zusammengefasst. Wir informieren Sie über die wichtigsten Diskussionsthemen und die diesbezüglichen ACHSE-Positionen. Diese Diskussion ist jedoch noch lange nicht abgeschlossen. Wir freuen uns jederzeit über Ihre Rückmeldungen, Anregungen, Kommentare etc. Wir danken allen, die sich bislang so engagiert in diese Arbeit eingebracht haben und wir bitten Sie, mit uns bei der Stange zu bleiben: Unserem Erfolg stehen noch so einige (zu ändernde) Gesetze und manche Bedenken (-träger) im Wege.

Ihr ACHSE Vorstand und Mitarbeitersteam

¹ EU Empfehlung des Rates vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltene Krankheiten (2009/C 151/02)

* Zitat aus „Het huwelijk“ (1910) von Willem Elsschot, Niederländischer Dichter

Jetzt wird es ernst, das NAMSE ist in seine entscheidende Phase eingetreten!

Nachdem in den vier Arbeitsbereichen des NAMSE, der Information (AG 1), der Diagnose (AG 2), der Versorgung in Zentren und Netzwerken (AG 3) und der Forschung (AG 4), zunächst die Problemlage beschrieben und nach möglichen Lösungsansätzen gesucht wurde, wurden in den letzten Monaten konkrete Maßnahmen ausformuliert und auf ihre praktische Umsetzbarkeit geprüft. Die Ergebnisse der vier Arbeitsgruppen sowie einige Maßnahmen stellte die ACHSE Mitte September auf einem Workshop in Köln vor, an dem knapp 40 Vertreter der Mitgliedsorganisationen und der BAG SELBSTHILFE teilnahmen. Nach dem Workshop der NAMSE-Steuerungsgruppe am 27. September werden die Maßnahmen jetzt in Sitzungen der Steuerungsgruppe am 13. November 2012 sowie im Januar und Februar 2013 konsentiert (oder auch nicht). Die ACHSE vertritt dort zusammen mit der BAG SELBSTHILFE in diesem Bündnis mit jetzt 27 Partnern die Interessen der Patienten - und auch nur die!

Wissen um das eigene Nicht-Wissen schützt vor Fehlern – mehr Aufmerksamkeit für die Seltenen ist nötig!

Eine unzureichende Aufmerksamkeit für Seltene Erkrankungen, Informationsdefizite sowie fehlende Erfahrungen in Diagnostik und Therapie von Seltenen Erkrankungen sind wesentliche Ursachen für die verzögerte Diagnosestellung und die anschließenden falsche Behandlungen bis hin zu unnötigen Operationen. Ein Hauptthema des Nationalen Aktionsplans ist daher, ein erhöhtes Bewusstsein für Seltene Erkrankungen zu schaffen, insbesondere bei Ärzten und Therapeuten, und zugleich das Angebot qualitätsgeprüfter und gut zugänglicher Informationen für Betroffene und Angehörige sowie für Experten zu erhöhen. Die ACHSE hat hierzu Vorschläge formuliert und in die AG I eingebracht.



Wir schlagen unter anderem vor, ein Konzept für eine übergreifende Öffentlichkeitsarbeit für Seltene Erkrankungen zu entwickeln, das alle 27 Akteure des NAMSE einbezieht. Mit einer übergreifenden, abgestimmten Öffentlichkeitsarbeit könnte weitaus schlagkräftiger und nachhaltiger als bisher auf Seltene Erkrankungen aufmerksam gemacht werden.

Die Idee ist, dass alle Akteure bestimmte Kerndaten zu Seltenen Erkrankungen formulieren, wichtige Links zu guten Informationen anbieten sowie ihr Angebot für Menschen mit Seltenen Erkrankungen beschreiben. Außerdem sollte ein koordiniertes Vorgehen bei einigen wenigen Events wie zum Beispiel am Tag der Seltenen Erkrankungen angestrebt werden. Dies würde die öffentliche Aufmerksamkeit um ein Vielfaches erhöhen. Es bedarf noch verstärkter Überzeugungskraft dieses gemeinsame Vorgehen im Nationalplan zu verankern.

Wenig Informationen, große Sorgen - Betroffene brauchen eine zentrale Beratung!

Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind stetig auf der Suche: Zuerst sind sie auf der Suche nach einer Diagnose. Dann gibt es wenig gute Informationen oder sie sind schwer zugänglich. Es gibt kaum Experten und diese sind oft schwer zu identifizieren. Bei dieser oft verzweifelten Suche brauchen sie nicht nur gute Internetseiten, sie brauchen einen Ansprechpartner, der ihnen zur Seite steht!

Ein Berater hilft bei der Krankheitsbewältigung mit Empathie und der Vermittlung von passenden Informationen zu den Erkrankungen, zu Pflegeeinrichtungen, Spezialisten, Hilfsmitteln, Ansprüchen aufgrund des SGB V etc. sowie zu einem Netzwerk aus Experten, das bei ihrer Suche behilflich



sein kann. Um diese Unterstützung leisten zu können, ist es unabdingbar, sich in die Lebenslage von Patienten mit Seltenen Erkrankungen oder ohne Diagnose hineinzuversetzen, ihre besonderen Probleme zu kennen und über gesicherte Informationen zu Erkrankungen und ihre Auswirkungen auf Schule, Arbeit, Familie oder Partnerschaft zu verfügen. Diese Arbeit hat die ACHSE-Betroffenenberatung mit Hilfe von privaten Spendern und enormen Arbeitsinsatz seit vielen Jahren geleistet. Ein Nationaler Aktionsplan, der diese Form der Beratung nicht nachhaltig sicherstellt, ist seinen Namen nicht wert.

In guter Zusammenarbeit mit der UPD und Orphanet hat die ACHSE hierzu ein Konzept ausgearbeitet, das beschreibt wie die Kompetenzen dieser potentiellen Kooperationspartner in Beratung und Wissensmanagement gebündelt werden können, damit bestehendes Wissen gut vernetzt und Betroffene nicht hin und her verwiesen werden. Leider konnten wir die anderen Akteure aus der Arbeitsgruppe noch nicht von den Synergien und Chancen einer solchen Kooperation überzeugen. Wir hoffen jedoch, dass dafür zumindest ein Pilotprojekt ausgeschrieben wird. Wir sind zuversichtlich belegen zu können, dass die ACHSE in Kooperation mit UPD und Orphanet die bestmögliche Betroffenenberatung bieten kann. Auch weil unsere Beratung subsidiär arbeitet, d.h. stets zunächst auf die Beratung und das Wissen unserer Mitgliedsorganisationen verweist. So wird einerseits Doppelarbeit vermieden, und andererseits können durch die ACHSE-Beratung die Patienten, für deren Seltene Erkrankung es noch keine Selbsthilfeorganisation gibt oder die gar noch ohne Diagnose sind, vom Wissen und der Kraft der ACHSE-Mitgliedsorganisationen profitieren.



Das Kernstück des Nationalen Aktionsplans: die spezialisierten Versorgungseinrichtungen (Zentrumsbildung)



Das Kernstück des Nationalen Aktionsplans bilden die Typ A, B und C Versorgungseinrichtungen - informell auch Zentren genannt. Sie sollen künftig eine qualitätsgesicherte Versorgung von Patienten mit Seltene Erkrankungen sicherstellen. Dabei soll es drei Versorgungsstufen geben, die arbeitsteilig die hochkomplexen, notwendigen Leistungen für die Patienten erbringen.

Die **Typ B** Einrichtungen sind die **Fachzentren**, sie bieten eine **ambulante und stationäre** Versorgung mit besonderer Expertise zu der jeweiligen Seltene Erkrankung. **Eine Typ A** Einrichtung setzt sich aus mehreren Typ B Zentren zusammen und **hat zusätzlich krankheitsübergreifende Strukturen**. Typ A Einrichtungen sind u.a. für die unklaren Fälle, die Grundlagenforschung und die medizinische Ausbildung zuständig. Es handelt sich hierbei in der Regel um Universitätskliniken.

Eine **Typ C** Einrichtung ist auf die **ambulante** Versorgung einer oder mehreren bestimmten Seltene Erkrankungen **spezialisiert** und in erster Linie dafür zuständig, bestimmte konkrete Versorgungsleistungen bei Patienten mit gesicherter Diagnose oder klarer Verdachtsdiagnose zu erbringen. Hierfür kommen beispielsweise niedergelassene Schwerpunktpraxen, MVZ, Gemeinschaftspraxen oder Krankenhausambulanzen in Frage. Alle drei Typen arbeiten interdisziplinär und multiprofessionell.

Es ist vorgesehen, dass die Zentren den Patienten neben der medizinischen Behandlung psychosoziale Beratung anbieten, die aus Sicht der ACHSE auch nach ihrer Entlassung unbedingt sichergestellt werden soll. Wo und wie diese Beratung stattfinden soll, ist allerdings noch nicht geklärt.

Am 13. November 2012 tagt die Steuerungsgruppe ausschließlich zum Thema Zentren. In dieser Sitzung sollen die Kriterien genauer festgeschrieben und die vielen noch offenen Fragen diskutiert werden, wie z.B. die Vernetzungsstrukturen. Ungeklärt ist auch noch wie diese neuen Versorgungsstrukturen finanziert werden sollen.



Mehr Wissen durch ärztliche Aus-, Fort- und Weiterbildung

Einen breiten Raum nahm auf dem ACHSE-Workshop das Thema Ärztliche Aus-, Fort- und Weiterbildung ein, weil diese für die Verkürzung des Diagnosewegs und der nachhaltigen Verbesserung der Patientenversorgung bei Seltene Erkrankungen eine wichtige Rolle spielt.

Damit zukünftige Ärzte Seltene Krankheiten besser erkennen, diagnostizieren, versorgen und therapieren können, soll in den Lehrplänen des Medizinstudiums Wissen über Seltene Erkrankungen und der Umgang damit verankert werden. Dazu sollen die Seltene Erkrankungen in den nationalen kompetenzorientierten Lernzielkatalog Medizin (NLKM) aufgenommen werden, der den medizinischen Fakultäten ab 2013 abge-

stimmte Lernziele an die Hand gibt. Wichtig ist dabei auch, dass angehenden Ärzten bewusst wird, welche Erkrankungen als „Seltene“ gelten.

Um bereits praktizierende Ärzte, insbesondere die Primärversorger, für Seltene Erkrankungen zu sensibilisieren, schlägt das NAMSE vor, Seltene Krankheiten als festen Bestandteil in der ärztlichen Weiter- und Fortbildung zu etablieren. Dabei muss aus Sicht der ACHSE darauf hingewirkt werden, dass die Patientenorganisationen dauerhaft in die Fort- und Weiterbildung mit einbezogen werden. Außerdem ist es unabdingbar, dass die Leistungen der Patientenorganisationen für das Gesundheitswesen spätestens dann auch finanziell unterstützt werden.



Die Selbsthilfe als treibende Kraft in der Forschung?!

Die Bedeutung der Forschung für eine bessere, nachhaltige Patientenversorgung ist unumstritten. Allein der Umfang der Maßnahmen, die als Vorschläge in den NAMSE Prozess eingebracht wurden, zeigt, dass Seltene Erkrankungen ein großes Forschungsfeld sind, auf dem noch viel getan werden kann.

Genannt seien hier nur die Vorschläge, die auf eine verstärkte internationale Kooperation wie die Unterstützung und den Ausbau der IRDiRC Aktivitäten (Internationales Forschungskonsortium für Seltene Krankheiten) oder die Entwicklung von Synergien zwischen E-Rare und IRDiRC setzen. Die Komplexität der Seltene Erkrankungen und ihre jeweils kleine Anzahl von betroffenen Patienten machen internationale Kooperationen für eine erfolgreiche Forschung unabdingbar.

Fortsetzung von Seite 3:

Im schwierigen Umfeld der Forschung zu Seltenen Erkrankungen hat sich gezeigt, dass dort, wo die Selbsthilfe zu einer bestimmten Erkrankung sehr aktiv ist, auch mehr geforscht wird. Sie sollte hierbei aber nicht allein gelassen werden. Es überfordert die Ressourcen der Selbsthilfe auf Dauer, immer treibende Kraft zu sein. Sie muss oft die Initiative ergreifen, weil sonst wenig oder gar nichts in der Forschung geschieht. Gute (d.h. geförderte) Netzwerkstrukturen würden dazu beitragen, dass der Forschungsimpuls stärker aus der Wissenschaft kommt und von ihr auch vorangetrieben wird. Die ACHSE unterstützt die Forderungen der Wissenschaft nach Stärkung solcher Strukturen, wie die zurzeit vom BMBF geförderten Netzwerke oder das IRDiRC.

Das Wissen und die Erfahrungen der Betroffenen und der Selbsthilfeorganisationen sollten zudem mehr für die Forschung

ausgeschöpft werden. Da die Selbsthilfe viel Wissen und Erfahrungen zu Erkrankungen sammelt, würde eine systematischere und strukturelle Zusammenarbeit mit der Wissenschaft die Forschungsqualität und -vielfalt stärken.

Die ACHSE hat in einem Positionspapier Vorschläge gemacht, wie die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Forschung verbessert werden könnte. Diese Vorschläge werden noch in diesem Jahr in einem ACHSE-Workshop, der Teil eines BMBF-Forschungsprojekts ist, von Vertretern aus Wissenschaft und Forschung, der Selbsthilfe und Pharmaindustrie und von Versorgungsforschern diskutiert. Die dort gewonnenen Erkenntnisse fließen anschließend in den NAMSE Prozess ein.

Sagen Sie es weiter: Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen einen Nationalen Aktionsplan, der zügig und nachhaltig umgesetzt wird!



Sprechen auch Sie Ihren Vertreter im Bundestag an, reden Sie mit Ihren Kontakten bei der Krankenkasse, bei den Ärzteverbänden, im GBA, etc.!!



Wie geht es jetzt weiter?

Die Steuerungsgruppe widmet sich am 13. November dem Thema Zentrumsbildung. Der Kriterienkatalog und das psychosoziale Konzept stehen auf der Tagesordnung. Die drei Zentrentypen sollen konsentiert werden. In weiteren Sitzungen (wahrscheinlich am 10. Januar und am 14. Februar 2013) werden dann die anderen schwierigen Themen, wie die Patientenregister oder die Unterstützung und Stärkung der Selbsthilfe angegangen.

ACHSE hofft, dass der Nationale Aktionsplan wie vereinbart rechtzeitig vor dem Bundestagswahlkampf abgeschlossen und ein parteiübergreifender Konsens im Interesse der Menschen mit Seltenen Erkrankungen erreicht werden kann.

So arbeitet NAMSE:

Die 26 Bündnispartner bilden das Steuerungsgremium des NAMSE. Sie entsenden Experten und Expertinnen in vier Arbeitsgruppen: Informationsmanagement, Diagnose, Versorgungs/Zentren/Netzwerke und Forschung. Daneben gibt es 17 Unterarbeitsgruppen, die sich unter anderem mit Schnittstellenthemen beschäftigen. In den AG-Sitzungen erfolgt die fachlich-inhaltliche Arbeit. Die Ergebnisse werden in dem Entwurf eines Nationalen Aktionsplans zusammengeführt. Der Entwurf wird der Bundesregierung vorgelegt.

Quelle: Flyer des NAMSE

