

Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.¹ zur Auflösung des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Berlin, 02. Mai 2024 – Die angekündigte Auflösung des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) hat bei der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. große Irritation und Unverständnis ausgelöst. Insbesondere die Mitteilung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV), dass „die Aufgaben des ÄZQ ersatzlos wegfallen und nicht mehr weitergeführt werden“ erfüllt die ACHSE als Patientenvertretung von und für Menschen mit Seltene Erkrankungen mit Sorge.

Das ÄZQ bringt als unabhängiger Moderator Vertreterinnen und Vertreter aus medizinischen und anderen gesundheitsbezogenen Fachdisziplinen und aus Patientenorganisationen an den runden Tisch, um gemeinsam optimale Versorgung aus den unterschiedlichen Perspektiven zu beraten. Im ÄZQ werden evidenzbasierte Nationale Versorgungsleitlinien, Patientenleitlinien, Kurzinformationen über Erkrankungen (z. B. auch über Seltene Erkrankungen) und Entscheidungshilfen erarbeitet, damit es für Patientinnen und Patienten in der Versorgung zwischen Hausarzt, Facharzt, anderen therapeutischen Kräften und Klinik Orientierung gibt und Versorgungslücken möglichst vermieden werden – besonders wichtig für chronisch erkrankte Menschen und Menschen mit Behinderungen.

„Das ÄZQ ist für uns seit Jahren ein wichtiger Partner, insbesondere wenn es um die Erstellung und Verbreitung von qualitätsgesicherten, verständlichen krankheitsspezifischen Informationen geht. Dies geschieht regelmäßig unter Einbindung der jeweiligen Patientenorganisation, eine Vorgehensweise, die sich sehr bewährt. So wird ein vertrauensvoller Austausch unter den Beteiligten ermöglicht, das Krankheitswissen fundiert aufgearbeitet und die Vernetzung der Patientenselbsthilfe in das Gesundheitssystem gestärkt,“ betont Dr. Christine Mundlos, stellv. Geschäftsführerin der ACHSE.

Sorge bereitet der ACHSE nicht nur die Auflösung selbst sondern auch die Ankündigung ohne weitere Klärung: wie und von wem soll diese unabhängige evidenzbasierte Arbeit zukünftig weitergeführt werden? Und wie wird gewährleistet, dass die durch die gesundheitliche Selbsthilfe eingebrachte Patientenperspektive und -expertise weiterhin ihre berechnigte Berücksichtigung findet? Es muss eine schnelle und ebenso gute Lösung gefunden werden.

¹ Die ACHSE setzt sich als Dachverband von mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen für die Belange von den geschätzten 4 Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer Seltene Erkrankung leben, ein. Sie gibt den Seltene eine Stimme! Siehe: www.achse-online.de

Kontakt:

Bianca Paslak-Leptien
Leitung ACHSE Öffentlichkeitsarbeit

ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Berlin Mitte
Drontheimer Str. 39
13359 Berlin

Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

Die ACHSE ist die Dachorganisation von mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen, die Betroffene mit chronischen seltenen Erkrankungen unterschiedlichen Alters vertreten. Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, diese Betroffenen und ihre spezifischen Herausforderungen in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen, Unterstützung von Ärzten bei der Diagnosefindung, Forschungsförderung und gesundheitspolitische Interessenvertretung werden zum einen konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen angeboten, zum anderen auch institutionelle Verbesserungen in der Versorgung dieser Patienten angestrebt.