

#4MILLIONENGRÜNDE

Egibt 4 Millionen Gründe für die Politik jetzt zu handeln.

1

Forderungen der ACHSE - Kurzversion

Einleitung

In Deutschland leben etwa **4 Millionen Menschen**, die von einer oder mehreren der **über 6.000 unterschiedlichen Seltenen Erkrankungen** betroffen sind. Zusammen mit ihren Angehörigen und anderen Menschen, die ihnen nahestehen, stellen sie **etwa zwanzig Prozent** der Bevölkerung.

Unser Gesundheitssystem ist für chronisch Kranke im Allgemeinen und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen im Besonderen nicht gut aufgestellt. Für eine optimale Versorgung und Unterstützung sowohl vor als auch nach der Diagnose müssen sich das Gesundheitswesen und andere Bereiche des sozialen Lebens wie Schule, Arbeit, Freizeit weitaus mehr an den Bedürfnissen der Betroffenen ausrichten. Zurzeit bleibt das deutsche Gesundheitswesen hinter seinen Möglichkeiten zurück, von einer ganzheitlichen Unterstützung sind wir weit entfernt.

Die ACHSE, als Dachverband von über 130 Selbsthilfeorganisationen und Stimme der 4 Millionen betroffenen Menschen in Deutschland, setzt sich dafür ein, dass deren Bedürfnisse und Interessen von der Politik wahrgenommen werden. Wir kämpfen für eine bessere Zukunft der Menschen mit Seltenen Erkrankungen sowie für ein optimiertes Gesundheitswesen, von dem alle Menschen in unserem Land etwas haben. Wir wollen, dass die erforderlichen Maßnahmen zeitnah ergriffen und deren Umsetzung vorangetrieben werden. Die vielen Kinder und Erwachsenen mit Seltenen Erkrankungen haben keine Zeit zu verlieren.

In unserem Positionspapier „**4 Millionen Gründe jetzt zu handeln – Forderungen der ACHSE**“ beschreiben wir die größten Problembereiche im Bereich Seltener Erkrankungen und formulieren Maßnahmen. Diese sollen dazu beitragen, die Lebenslage von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern, ohne zusätzliche Beeinträchtigungen und Hürden. Die ausführliche Fassung mit Hintergrundinformationen finden Sie als PDF zum Download auf unserer Website:

www.achse-online.de



2

Den Weg zur Diagnose und zur richtigen Behandlung und Pflege verkürzen und eine bessere Versorgung durch Vernetzung erreichen

2.1 Patientenpfade sollen beschrieben und veröffentlicht werden, damit für nicht spezialisierte Ärztinnen und Ärzte klar ist, welche die nächsten Schritte für eine optimale Versorgung sind und deutlich wird, an wen betroffene Patientinnen und Patienten verwiesen werden müssen.

2.2 Jeder chronisch erkrankte Mensch soll Anspruch auf eine unabhängige, systemkompetente Case Managerin oder einen Case Manager „auf Rezept“ haben: „MyCaseManager“. Diese Person steht den Betroffenen zur Seite, hilft ihnen bei der Beantragung der Leistungen, die ihnen zustehen, dabei, die bürokratischen Hürden zu überwinden und kümmert sich um notwendige Unterstützungsmöglichkeiten, um so die bestmögliche Versorgung für sie sicherzustellen und die Betroffenen in unserem Gesundheitssystem nicht allein zu lassen.

2.3 Die Bundesregierung soll mehr Mittel zur Verfügung stellen, um ein Bewusstsein für Seltene Erkrankungen zu schaffen und darüber aufzuklären, wo Informationen und Hilfe zu finden sind, wenn man glaubt mit Seltenen Erkrankungen zu tun zu haben.

2.4 Vernetzung der Zentren vorantreiben: Es müssen finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt werden, um die deutschen Zentren für Seltene Erkrankungen besser untereinander sowie mit den European Reference Networks (ERN) zu vernetzen.

2.5 Gute Vernetzung und Transparenz beim Einsatz von Digitalisierung und KI: ACHSE befürwortet die Förderung der Digitalisierung und Nutzung entsprechender Anwendungen (wie z.B. der ePA) und Tools sowie den Einsatz Künstlicher Intelligenz sehr. Es bedarf aber einer übergreifenden Strategie und Mittel für die Vernetzung bereits vorhandener Digitalisierungsinitiativen. Auch für die transparente Aufklärung der Patientinnen und Patienten zu den Möglichkeiten und Konsequenzen der Nutzung von digitalen Angeboten bzw. zur Beteiligung an der Forschung müssen entsprechende Ressourcen bereitgestellt werden. Dabei sind die besonderen Belange und Bedarfe der Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu berücksichtigen.

2.6 Genomsequenzierung soll nur in erfahrenen, spezialisierten Zentren unter Berücksichtigung der Vorgaben aus TRANSLATE-NAMSE und eingebettet in einer vernetzten spezialisierten Versorgung, durchgeführt werden.

2.7 Seltene Erkrankungen sollen schneller und systematischer im Neugeborenen Screening berücksichtigt werden. Dazu ist es ratsam, eine spezialisierte Kommission beim G-BA zu etablieren sowie Pilotprojekte zur Durchführung neuartiger Screenings zu finanzieren.

3

Wissensgenerierung

3.1 Nationale Strategie Patientenregister: Die Bundesregierung soll eine nationale Strategie zum Auf- und Ausbau sowie den Erhalt und die Pflege von Registern zu Seltenen Erkrankungen entwickeln und dabei die Kommunikation, Interoperabilität und Vernetzung zwischen den verschiedenen Akteuren bzw. zwischen den Registern sicherstellen.

3.2 Die Kodierung Seltener Erkrankungen mit Hilfe von Alpha-ID-SE mit Orpha-Code soll nicht nur für Kliniken, sondern **auch im ambulanten Bereich zur Pflicht** werden.

3.3 Forschungs- und Vernetzungsstrukturen müssen weiterhin gefördert werden, wie z.B. die Zusammenarbeit in den Forschungsverbänden. Darüber hinaus sollten gezielt Projekte entwickelt und gefördert werden, in denen **Patientenorganisationen und Forschende gemeinsam die „unmet medical needs“ von Menschen mit Seltenen Erkrankungen sichtbar machen** und diese der Forschung nahebringen.

4

Gute Lebensqualität für Menschen mit einer Seltenen Erkrankung ermöglichen

4.1 Um flexible Pflege zu ermöglichen, sollen Pflegebedürftigen zukünftig – wie vom Pflegebevollmächtigten der Bundesregierung vorgeschlagen – zwei flexible Budgets zur Verfügung stehen: Ein **Pflegebudget** für die reguläre Versorgung sowie ein **Entlastungsbudget**, aus welchem Verhinderungspflege, eine Haushaltshilfe o.Ä. frei verfügbar finanziert werden können. Die **stundenweise Verhinderungspflege** soll ausgebaut, statt gekürzt werden.

4.2 Kinder und Jugendliche mit chronischen und seltenen Erkrankungen haben ein Recht auf Bildung und Teilhabe. Für den Besuch einer Regelschule spielen Inklusion und Gesundheit eine große Rolle. Um den Betroffenen ihren Bildungsalltag so gut es geht zu ermöglichen und die zusätzlichen Hürden abzubauen, **fordern wir Schulgesundheitsfachkräfte** in allen Schulen. Schulgesundheitsfachkräfte sind auch für Kinder ohne Einschränkungen ein Gewinn. Sie können einen wichtigen Beitrag zu einer gesunden Zukunft aller Kinder und Jugendlichen leisten.

4.3 Die ACHSE fordert eine verlässliche und ausreichende Förderung der Selbsthilfe: Die Selbsthilfe ist eine tragende Säule unserer Gesellschaft. Sie übernimmt Aufgaben der Beratung, die Verbesserung von Informationen und Leitlinien, die Aufklärung über Erkrankungen und deren Behandlungsmöglichkeiten, die psychosoziale Unterstützung Gleichbetroffener, sie treibt Verbesserungen in der Versorgung voran. Sie bringt ihr Wissen und ihre Erfahrungen im Gesundheitswesen, in die Forschung und in die Gesellschaft ein und sollte daher auch ihrerseits von der Gesellschaft nachhaltig und planbar unterstützt werden.

5

Finanzierung und Versorgung

5.1 Verlässliche unbürokratische Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen notwendig: Die Finanzierung der Zentren basiert auf einem komplizierten Finanzierungsmix. Zuschläge müssen einzeln verhandelt werden. ACHSE wünscht sich bei der Weiterentwicklung der Zentren-Finanzierung Regelungen, die nicht in Konkurrenz zur Finanzierung anderer Versorgungsangebote ausgehandelt werden müssen.

5.2 Um die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (§ 116b SGB V) für mehr Erkrankungen möglich und verfügbar zu machen, soll der Gesetzgeber a) die **Finanzierungsregeln der Leistungserbringer anpassen** – durch die Abschaffung der Appendizes mit der einzelnen Abrechnungsziffer für die ASV-Versorgung, eine Einführung einer neuen EBM-Ziffer für die besonderen Aufwendungen bei Seltenen Erkrankungen – und b) **Anzeigeverfahren** im Rahmen der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung **vereinheitlichen sowie entbürokratisieren.**

6

Arzneimittel

6.1 Mehr Arzneimittel: Derzeit stehen etwa 200 Orphan Drugs für die über 6.000 Seltenen Erkrankungen zur Verfügung. Damit für die Seltenen Erkrankungen, für die es noch gar keine Orphan Drugs gibt, Produkte entwickelt werden, sollen die bestehenden Anreize für die Entwicklung von Orphan Drugs aufrecht erhalten werden. Damit nicht nur für die häufigeren unter den Seltenen Erkrankungen oder für die Erkrankungen, die wir schon gut verstehen, Medikamente entwickelt werden, sollten kluge Fördermodelle angeboten werden.

