

Grußwort von Eva Luise Köhler zum Rare Disease Symposium 2019

Sehr geehrte, liebe Frau Storz,
liebe Frau Grüters-Kieslich,
sehr geehrte Damen und Herren,

ich begrüße Sie herzlich zum diesjährigen Rare Disease Symposium der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene[n] Erkrankungen.

Dass ich zu unserem nunmehr 4. Symposium, und bereits zu Beginn der Veranstaltung, auf so gut gefüllte Stuhlreihen und in so viele erwartungsfrohe Gesichter blicken darf, freut mich außerordentlich. Das große Interesse an unserem Symposium bestätigt uns in unserem Bemühen und bestärkt unseren Beschluss, uns dieses Mal nicht mit dem Stand aktueller Forschung zu beschäftigen, sondern mit der Fragestellung, wie die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland besser gestaltet werden kann.

Dass macht eine Stiftung, deren satzungsgemäßer Zweck in erster Linie die Forschungsförderung ist, natürlich nicht ohne Grund – fast möchte ich sagen „nicht ohne Not“.

Denn, wie wir alle wissen – und viele der heute hier Anwesenden es auch schon am eigenen Leib erfahren mussten – besteht auch in einem der besten Gesundheitssysteme der Welt auf einmal „viel Luft nach oben“, wenn eine Krankheit so selten ist, dass es an allem mangelt: an Forschung und

Therapieansätzen, an Fachleuten, die sich auskennen, an verlässlichen Informationen – und oft sogar an einer zutreffenden Diagnose oder auch nur Verständnis für die Betroffenen und ihre Nöte.

Um der großen Hilflosigkeit im System zu begegnen, wurde das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, kurz NAMSE, mit der Entwicklung eines Versorgungskonzepts beauftragt. Was erstaunlich schnell ging: So einigten sich die 27 Bündnispartner – darunter Bundesgesundheitsministerium, GKV-Spitzenverband, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Deutsche Krankenhausgesellschaft und ACHSE – innerhalb von nur zwei Jahren einen gemeinsamen, 52 Punkte umfassenden Maßnahmenplan. Das allein ist doch schon großartig und zeigt, was gehen kann, wenn alle Beteiligten in die gleiche Richtung, nach vorn, schauen.

Ein zentrales Element dieses zukunftsweisenden Versorgungskonzeptes ist – neben den European Reference Networks, kurz ERNs, die den grenzüberschreitenden Austausch von Wissen, Erfahrungen und Ressourcen erleichtern und auch Patientinnen und Patienten einbinden – die Etablierung von Spezialzentren, in denen Patientinnen und Patienten mit unklaren Befundlagen und seltenen Erkrankungen Zugang zu Expertenteams und modernen diagnostischen Verfahren erhalten. An mehr als 30 Standorten der Universitätsmedizin entstanden in den vergangenen 8 Jahren A-Zentren für Seltene Erkrankungen. Das ist wunderbar, meine sehr verehrten Damen und Herren, und ich freue mich, dass es mittlerweile so viele sind, dass ich es schon lange nicht mehr schaffe, allen Einladungen zu Eröffnungs- und mittlerweile auch den ersten Jubiläumsfeiern nachzukommen.

Mit diesen Einrichtungen wurde die Grundlage für die Weiterentwicklung hin zu einer flächendeckenden und hochvernetzten Versorgungsstruktur aus A-, B- und C-Zentren geschaffen, in der schlussendlich alle Patientinnen und Patienten die medizinische Versorgung erfahren dürfen, die sie brauchen.

Und auch, wenn sich die Zentrenlandschaft aktuell noch sehr inhomogen und instabil darstellt – noch kein Zentrum verfügt über eine nachhaltig gesicherte Finanzierung, nicht alle haben fest zugeordnetes Personal, viele arbeiten rein spendenfinanziert und haben kaum mehr als ein Türschild – so lassen Sie uns doch diese Basis nutzen und weiterentwickeln, anstatt bereits Erreichtes durch fruchtlose Diskussionen zu gefährden.

Denn seit zwei Jahren schon ist der gesamte Prozess ins Stocken geraten, weil die Bündnispartner erfolglos darum ringen, wie die Anerkennung von Zentren organisiert werden soll. Diese wichtige Qualitätssicherungs-Maßnahme entwickelt sich damit zu einem Bremsklotz für den gesamten NAMSE-Prozess, der bereits Erreichtes gefährdet: Wenn noch zwei Jahre lang vor allem darüber geredet wird, was alles nicht geht, gehen in den Zentren, deren Finanzierung bis dahin ungeklärt bleibt, die Lichter aus – womit Versorgungslücken wieder größer, anstatt kleiner würden. Schon jetzt orientieren sich mancherorts eigentlich enthusiastische Ärztinnen und Mitarbeiter aufgrund unsicherer Perspektiven neu. Dabei brauchen die Patienten mit seltenen Erkrankungen gerade diese Menschen.

Schwerkranke Kinder, Jugendliche und Erwachsene dürfen nicht zum Spielball ökonomischer und administrativ geleiteter Interessenskonflikte werden. Schließlich beweisen die äußerst erfolgreich arbeitenden Krebszentren, die mit „OnkoZert“ schon seit Jahren ein vergleichbares Audit-Verfahren etabliert haben, was es bringt, wenn ernsthaft erkrankte Patienten nicht unnötig lange und schlecht betreut durch das System irren: Die stark gestiegenen Überlebensraten bei vielen Krebserkrankungen verdanken wir nämlich nicht allein innovativen Medikamenten, sondern vor allem einer integrierten und vernetzten Versorgung, bei der Experten verschiedenster

Fachrichtungen auch über Standorte hinweg in Tumorkonferenzen zusammenarbeiten. Von diesem Konzept profitieren dann nicht nur die Patienten, sondern auch das System, weil hohe Kosten, die durch wiederholte Diagnostik, überflüssige Eingriffe und Folgeschäden entstehen, entfallen.

Ich bin überzeugt davon, dass alle hier Anwesenden das ihre leisten, um die gesundheitliche Situation und Lebenswirklichkeit von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern – als Wissenschaftlerinnen und Ärzte im Labor und am Krankenbett, als Fachleute in Ministerien, Behörden und Institutionen und als selber Betroffene und in Patientenorganisationen Aktive. Die „Community der Seltenen“ ist geprägt von Menschen mit Herz und Hirn, von Machern und Überzeugungstäterinnen, die oft durch ein persönliches Schicksal zu ihrer Berufung gefunden haben. Ihrem unermüdlichen Engagement ist es zu verdanken, dass das wissenschaftliche, medizinische und gesundheitspolitische Interesse an seltenen Krankheiten beständig zunimmt und insbesondere in den letzten fünf Jahren wichtige strukturelle Grundlagen geschaffen werden konnten. Lassen Sie uns auf diesen aufsetzen und gemeinsam weiter daran arbeiten, den großen Herausforderungen mit innovativen Konzepten zu begegnen! Lassen Sie uns miteinander im Gespräch bleiben und voneinander lernen!

Mein Dank gilt daher allen Referentinnen und Referenten, die heute und morgen Ihre Erfahrungen bereitwillig mit uns teilen und den vielen helfenden Händen hier vor Ort. Ganz besonders bedanke ich mich bei Frau Storz für Ihre großzügige Gastfreundschaft und die jahrelange Verbundenheit mit unserer Stiftung. Bedanken möchte ich mich auch bei unserem Sponsor, der Pfizer Pharma GmbH, für die finanzielle Unterstützung dieser Veranstaltung.

Durch diese können wir alle Unkosten decken und somit Sorge dafür tragen, dass die Gelder unserer Stiftung auch weiterhin unmittelbar der medizinisch-wissenschaftlichen Forschung zufließen können.

Ich wünsche Ihnen nun viel Freude, viele neue Erkenntnisse und einen anregenden Austausch bei unserem 4. Rare Disease Symposium in Berlin!