

ZWEITER BAYERNWEITER TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

Am 26. Februar fand in der Landesgeschäftsstelle der KVB in München zum zweiten Mal der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ statt. Zu dieser Veranstaltung, die in diesem Jahr unter dem Motto „Den Seltenen eine Stimme geben“ stand, hatten neben der KVB die LAG SELBSTHILFE Bayern e. V., die Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern, der Bayerische Apothekerverband e. V., die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V., die Bayerische Landesärztekammer (BLÄK) sowie die Ludwig-Maximilians-Universität eingeladen.

Knapp 200 Teilnehmer – darunter fast 50 Ärzte und Psychotherapeuten – waren der Einladung der Initiatoren und Unterstützer gefolgt, was Michael Stahn vom Team Patientenorientierung der KVB zu der Prognose veranlasste, dass es in den vier angekündigten Themen-Workshops „sehr kuschelig“ werden würde. Zunächst allerdings stand die Begrüßung aller Anwesenden durch die stellvertretende KVB-Vorstandsvorsitzende, Dr. Ilka Enger, auf dem Programm.



Auch Enger freute sich, dass die Konferenzräume der KVB bis auf den letzten Platz gefüllt waren. „Das zeigt das gemeinsame Interesse an diesem so außerordentlich wichtigen Thema, bei dem wir alle mit-helfen wollen, Ärzte und Patienten

besser zu informieren, damit Menschen mit einer seltenen Erkrankung schneller zu einer verlässlichen Diagnose kommen.“ Bundesweit seien rund vier Millionen von einer der über 5.000 seltenen Erkrankungen betroffen. Mit einer „Kochbuchmedizin“, so Enger, komme man da natürlich nicht weiter. Hier seien individuelle Lösungen gefragt, ärztliche Netzwerke, die Kompetenz verschiedener Fachbereiche und natürlich auch die Selbsthilfe, die entscheidend dazu beitragen könne, dass man sich als Patient mit einer seltenen Krankheit nicht auf sich allein gestellt fühle.

Nach einem Grußwort des neuen Patienten- und Pflegebeauftragten der Bayerischen Staatsregierung, Hermann Imhof, der insbesondere den von einer seltenen Erkrankung Betroffenen Unterstützung und Gehör zusagte, stellte Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der ACHSE e. V., den „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ vor. Sein Credo: „Menschen mit seltenen Erkrankungen wollen keine bessere, sondern eine gleichberechtigte, bedarfsgerechte Versorgung.“ Dafür, so Nachtigäller, sei unter anderem eine Aufweichung der Trennung zwischen den ambu-



lant, stationären und rehabilitativen Bereichen zugunsten einer an den Bedürfnissen des Patienten orientierten Versorgung notwendig. „Wir müssen übergreifende Formen der Zusammenarbeit für eine hoch spezialisierte, interdisziplinäre und sektorenübergreifende Versorgung schaffen und eine Zersplitterung der Versorgungslandschaft durch föderale Strukturen vermeiden“, so sein Appell.

Anschließend stellte Professor Dr. Christoph Klein, Ärztlicher Direktor der Kinderklinik und Kinderpoliklinik am Dr. von Haunerschen Kinderspital des Klinikums der Universität München, das dort 2012

etablierte Care-for-Rare Center für Kinder mit seltenen Erkrankungen vor. „Hier erhalten Kinder mit unklaren, chronischen und seltenen Erkrankungen, deren Diagnose nicht über konventionelle Methoden gesichert werden kann, Zugang zu einer umfassenden genomischen Diagnostik“, so Klein. Ärzte und Wissenschaftler des Care-for-Rare Centers hätten in der Vergangenheit bereits eine große Anzahl neuer humaner Gendefekte identifiziert. Dies habe nicht selten zu neuen Therapieansätzen geführt und manch kleinem Patienten und dessen Eltern neue Hoffnung schenken können.

Nach so viel frontaler Wissensvermittlung ging es für die Anwesenden in die vier Themen-Workshops, zu denen sich jeder Teilnehmer bereits im Vorfeld verbindlich angemeldet hatte. Eine Kurzfassung der aufschlussreichen Arbeitsergebnisse entnehmen Sie dem Infokasten.



Die ausführliche Version finden Sie im Internet unter www.kvb.de in der Rubrik *Patienten/Termine und Veranstaltungen/Veranstaltungsrückblicke/Tag der Seltene Erkrankungen*, wo Sie die Veranstaltung auch noch einmal in Bildern Revue passieren lassen können.

Marion Munke (KVB)

Die Ergebnisse der vier Themen-Workshops in Kurzform

Workshop 1: Hufgetrappel – sicher ein Pferd oder doch ein Zebra? Wie erkenne ich eine seltene Erkrankung?, *Professor Dr. Christoph Klein, Direktor des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, LMU München*

- Es dauert im Schnitt sieben Jahre, bis eine seltene Erkrankung diagnostiziert wird.
- Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) betont daher die Bedeutung von etablierten Kompetenzzentren.
- Um seltene Erkrankungen zu erkennen, ist es wichtig, ungewöhnliche Krankheitsursachen und Behandlungsmethoden in Erwägung zu ziehen.
- Experten müssen sich international vernetzen, da aufgrund geringer Patientenzahlen ansonsten keine Vergleichsmöglichkeiten bestehen.

Workshop 2: Selbsthilfe der seltenen Erkrankungen. Herausforderungen und Partner für ein starkes Netz in Bayern, *Nicole Lassal, LAG SELBSTHILFE Bayern e. V., Jürgen Grunert, Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e. V.*

- Eine besondere Herausforderung ist die räumliche Distanz der Betroffenen.
- Treffen sind nur in großen Zeitabständen möglich.
- Stattdessen werden vielfältige Informations- und Kommunikationskanäle genutzt, um die Vernetzung der Betroffenen zu gewährleisten.
- Von der KVB und der BLÄK wünschen sich die Selbsthilfeverbände Unterstützung, zum Beispiel bei der Vermittlung von Referenten zu spezifischen Krankheitsbildern.
- Die Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e. V. sollte als Dachorganisation die fachspezifischen Informationen der verschiedenen Selbsthilfeorganisationen sammeln und bedarfsorientiert weiterleiten.

Workshop 3: Entwicklung von Bewältigungsstrategien. Austausch von Erfahrungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen, *Irena Tezak, SeKo Bayern*

- Zum Umgang mit sich selbst in schwierigen Lebensphasen: Welche Ressourcen stehen mir zur Verfügung?
- Welche Fähigkeiten (persönliche und soziale) haben mir bei der Bewältigung geholfen?
- Wie kann ich die Krankheit annehmen? (schrittweise Offenheit notwendig)
- Welche „Empfehlungen“ lassen sich daraus ableiten? Zum Beispiel Selbsthilfegruppen und Austausch mit ähnlich Betroffenen suchen

Workshop 4: Filmvorführung der ACHSE e. V.: Waisenkinder der Medizin *Christoph Nachtigäller, ACHSE e. V., Hannelore Beke, Protagonistin des Films*

- Schilderung der speziellen Lebenssituation einer selbsthilfeaktiven Frau mit Syringomyelie und Chiari Malformation im Film.
- Diskussion um die Frage: Wie ist die Versorgungs- und Lebenssituation von Betroffenen einer seltenen Erkrankung und welche Wirkungen werden vom Nationalen Aktionsplan erwartet?
- Fazit: Es fehlt an einem speziellen Forschungszentrum in Nordbayern.
- Die Kassenleistungen decken nicht den tatsächlichen Bedarf der Erkrankten ab.
- Das Arzt-Patienten-Verhältnis wird oft nicht „auf Augenhöhe“ erlebt.
- Die Budgetierung der Ärzte verhindert oft eine angemessene Behandlung.
- Es ist wichtig, dass es Veranstaltungen wie diese gibt oder weitere Symposien, bei denen alle betroffenen Akteure zusammenkommen.