

20. März 2017

### **Zentrale Ergebnisse des Workshops 3**

**„Raus aus dem Schatten-Dasein der Seltenen Erkrankungen – Ärzte und Selbsthilfe als Brückenbauer“ im Rahmen des landesweiten „Fachtages der Seltenen Erkrankungen“, am 11.03.2017 bei der KV Baden-Württemberg:  
(Moderation: Frank Kissling, LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V.)**

24 TeilnehmerInnen diskutierten in diesem Workshop sehr intensiv darüber, wie es noch besser gelingen kann, dass Ärzte und Selbsthilfe als Brückenbauer aufeinander zugehen können und aus Patientensicht gute Lösungen in Diagnostik und Therapie erreichen können.

### **3 Leitfragen standen im Mittelpunkt der Diskussion:**

1. Mit welchen Maßnahmen/Ideen können die Themen der Seltenen Erkrankungen bei Diagnose und Therapie, in Wissenschaft und Forschung sowie bei Geldgebern und Kostenträgern näher ins Zentrum gerückt werden?
2. Welche Bedingungen braucht es, damit mehr Ärztinnen und Ärzte sowie das „professionelle Hilfesystem“ als Ganzes sich stärker mit den Seltenen Erkrankungen befassen können?
3. Welche Faktoren ermöglichen gute Beispiele und welche Bedingungen benötigen wir, damit Selbsthilfe auch im Bereich der Seltenen Erkrankungen als Brückenbauer tätig werden kann.

### **Wesentliche Ergebnisse waren:**

- Wir brauchen eine gute und nachhaltig finanzierte Selbsthilfearbeit auf allen Ebenen, die „auf Augenhöhe“ mit der Ärzteschaft die komplexen Themenstellungen eines patientenorientierten Gesundheitswesens mitgestalten kann.
- Wir brauchen ein klares Ansprechpartnersystem zwischen Ärztinnen und Ärzten und der Selbsthilfe, wo immer diese vorhanden und organisiert ist.
- Wir brauchen mehr Netzwerkbildung, auch über unterschiedliche Fachdisziplinen hinweg.
- Vernetzung und Lotsenfunktionen kosten Zeit und Geld. Bereitstellung der notwendigen Ressourcen.
- Sogenannte „Experten- und Kooperationszentren“ müssten klar definiert und die Aufwendungen für die Beteiligung der Akteure (auch aus der Selbsthilfe) müssten übernommen werden.

- Die Zentren für Seltene Erkrankungen müssen in den Landes-Krankenhausplan übernommen werden und sie brauchen auch finanzielle Rahmenbedingungen, die ihre Arbeit nachhaltig sichern. Nur Spenden, Stiftungsgelder und Mitgliedsbeiträge bilden keine nachhaltige Perspektive.
- Umsetzung der Empfehlungen und Maßnahmen-Vorschläge des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE).
- Der politische Wille muss ausgebildet werden, um zusätzliche Mittel ins Gesundheitssystem zu bringen und nicht Mittel für die Seltenen Erkrankungen - die dringend benötigt werden – an anderer Stelle einzusparen. (Auch z. B. von Frankreich und Spanien lernen).
- Finanzierung von Zentren für Seltene Erkrankungen und von Forschung auch aus Kassenmitteln und durch den Staat.
- Das Fortbildungssystem der Ärzte sollte reformiert werden: Es werden mehr Fortbildungen gewünscht, die nicht von der Pharma-Industrie unterstützt werden. Wunsch: Mehr Trennung von wirtschaftlichen Interessen von außen und den originären Interessen von Ärzten und Patienten.
- Es sollte ein Nachweis geführt werden, was es wirklich mehr kostet, wenn man Seltene Erkrankungen früher, umfassender diagnostiziert und therapiert. Dass darin auch ein gesamtgesellschaftlicher Nutzen liegt ist bislang schwer zu zeigen.
- Der Staat sollte das Screening bezahlen.
- Zur Weiterentwicklung des Gesundheitswesens sollte auch der Numerus Clausus im Fach Medizin aufgehoben werden, um diesen Berufszweig auch für weitere Personenkreise zu öffnen.
- Thema Transition: Auch im Bereich der Seltenen Erkrankungen muss es endlich gelingen, die Kompetenz und Erfahrungen aus der Kinder- und Jugend-Medizin in eine eigenständige Erwachsenen-Medizin zu überführen, damit nicht weiterhin Erwachsene mit Seltenen Erkrankungen aufgrund fehlender Strukturen und Erfahrungen, sich im Rahmen der Pädiatrie behandeln lassen müssen.
- Ein wichtiger Aspekt in der Diskussion war auch, die Notwendigkeit der Zentralisierung von (Patienten-) Daten sowie die Standardisierung der Datenverarbeitungssysteme unter Berücksichtigung der höchsten Standards in Bezug auf Datenschutz und Datensicherheit.
- Abschließend wurde in diesem Workshop für die Initiative der KV Baden-Württemberg und der beteiligten Kooperationspartner gedankt. Es besteht der Wunsch einen solchen landesweiten Fachtag für Seltene Erkrankungen regelmäßig zu wiederholen.

Für die Moderation

Frank Kissling  
LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V.