

29. Februar 2020

## **Kurzinfo zum TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN am 29.02.2020 im Haus der Begegnung in Ulm**

### **1. Süddeutscher Tag der Seltenen Erkrankungen in Ulm war ein Erfolg.**

Die LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg war neben der LAG SELBSTHILFE Bayern, der ACHSE, der SEKIS Baden-Württemberg sowie der SEKO Bayern, eine der UnterstützerInnen des 1. Süddeutschen Tages der Seltenen Erkrankungen in Ulm.

Insgesamt 180 Selbsthilfe-Aktive, Betroffene und Angehörige sowie VertreterInnen der Zentren der Seltenen Erkrankungen, der Ärzteschaft, des professionellen Hilfesystems, der ACHSE und weitere Interessierte aus Forschung und Gesundheitswesen, gestalteten im Haus der Begegnung in Ulm einen sehr informativen und dialogorientierten Tag der Seltenen Erkrankungen.

Neben interessanten Fach-Vorträgen, unter anderem von Herrn Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin (*Leiter des Zentrums für Seltene Erkrankungen an der Universitätsklinik Ulm*) und Herrn Dr. Holm Graessner (*Geschäftsführer des ZSE an der Universitätsklinik in Tübingen*), standen insbesondere Workshops zu „brennenden“ Themen der Seltenen Erkrankungen im Mittelpunkt.

Der Workshop 2 „Die Waisen der Medizin – was haben die ZSE für Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessert?“ wurde von Herrn Kissling (*Geschäftsführer der LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V.*) moderiert.

Mit 38 Personen war der Zuspruch bei diesem Workshop besonders groß. Nach kurzen Einführungsimpulsen von Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin (Leiter des Zentrums für Seltene Erkrankungen an der Uni-Klinik Ulm), Herrn Jochen Maier (*Huntington Selbsthilfe*), Frau Anke Widenmann-Grolig (*ACHSE*), Herrn Hans-Jürgen Hillenhagen (*Neurofibromatose*) und Herrn Benjamin Bechtle (*Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke Baden-Württemberg e. V.*) gab es einen lebhaften und gewinnbringenden Austausch unter den Workshop-TeilnehmerInnen.

Insbesondere folgende Kernaussagen, nehmen die Akteure aus Ulm mit und haben verabredet, diese auch weiter zu vertiefen:

**- Die ZSE haben die Diagnostik und Behandlungswege von PatientInnen mit seltenen Erkrankungen deutlich verbessert und beschleunigt.**

**- Es braucht aber eine noch bessere Vernetzung zwischen den ZSE, zwischen den niedergelassenen Ärzten und der Selbsthilfe.**

Zielführend ist hierbei, wenn **dieser Austausch strukturiert, regelhaft und regelmäßig stattfindet und sich die Akteure auch persönlich kennen.**

Auch die Selbsthilfe-Aktiven vor Ort werden ermutigt, aktiv auf die Ärzteschaft und das „professionelle Hilfesystem“ zuzugehen und die Beteiligung der „Experten in eigener Sache“ zum Wohle der PatientInnen und Angehörigen einzufordern.

**Gute Beispiele wurden diskutiert**, z. B. Neuromuskuläre Zentren (DGM), das Huntington-Netzwerk, regelmäßiger Austausch der Neurofibromatose- Selbsthilfe mit dem Klinikum Karlsruhe bzw. der Reha-Klinik in Bad Dürkheim, regelmäßige Treffen der Selbsthilfe Ulmer Herzkinder e. V. mit den Kardiologen im Raum Ulm, u.a.

**- Die ZSE an Universitätskliniken sind auch deshalb sinnvoll und notwendig, weil dadurch gute Voraussetzungen geschaffen wurden zur Anbindung der Forschung und zur Entwicklung der interdisziplinären Zusammenarbeit**

**- Die ZSE werden mittlerweile auch als eine wichtige Voraussetzung für die Transition** , also den Know-How-Transfer zwischen Kinder- und Jugend-Medizin in die Erwachsenen-Medizin wahrgenommen.

Dazu braucht es aber dringend,

- entsprechende Strukturen
- geschultes Fachpersonal
- entsprechende finanzielle Mittel

Dies ist in der Regel leider noch nicht im notwendigen Maße vorhanden.

Als große gemeinsame Herausforderung wurde identifiziert:

**- Die Leistungen für die Diagnostik und Behandlung von unterschiedlichsten Formen der Seltenen Erkrankungen müssen entsprechend vergütet werden. (Daran sind Ärzte, ZSE und Betroffene gleichermaßen interessiert.)**

**- Weiterhin gilt es gemeinsam Fehlanreize des Vergütungs- und Abrechnungssystems zu korrigieren und auskömmliche Entgelte für die notwendige Behandlung der vielfältigen Erkrankungsformen zu erreichen.**

Zur Vertiefung der Fragestellungen und zur Weiterbearbeitung der gemeinsamen Herausforderungen, soll im Jahr 2021 ein gemeinsamer Workshop in Baden-Württemberg gestaltet werden.

gez. Frank Kissling / LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V. und Moderator des Workshop 2