

# Tag der Seltenen – „Selten sind viele“

## 1. Süddeutscher Fachtag der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar in Ulm

Am Samstag, den 29.02.2020 fand im Haus der Begegnung in Ulm der 1. Süddeutsche Fachtag der Seltenen Erkrankungen statt. In den Jahren zuvor hat es bereits mehrere landesweite Tage der Seltenen in Bayern und Baden-Württemberg und eine jährliche Veranstaltung des Universitätsklinikums Ulm dazu gegeben.

Die Kassenärztlichen Vereinigungen Baden-Württemberg und Bayern, die beiden Selbsthilfekontaktstellen auf Landesebene - SEKIS Baden Württemberg und SeKo Bayern - die LAG SELBSTHILFE aus beiden Bundesländern sowie das Zentrum für seltene Erkrankungen Ulm schlossen sich zusammen, um den ersten süddeutschen Tag der Seltenen gemeinsam zu planen und durchzuführen.

Seltene Erkrankungen werden noch immer schwer erkannt, Betroffene haben oft eine jahrelange Odyssee von Arzt/Ärztin zu Arzt/Ärztin hinter sich.

Die insgesamt 180 Teilnehmenden, unter denen sich Betroffene, Angehörige, Ärzte und Ärztinnen, Therapeut\*innen und Interessierte befanden, konnten Fachvorträgen zuhören und sich an zahlreichen Informationsständen zu unterschiedlichsten Angeboten informieren. Parallel dazu gab es jeweils zwei Workshopangebote am Vor- und am Nachmittag.

Die Themen der Workshops lauteten: „Wie erkenne ich als niedergelassener Arzt eine Seltene Erkrankung – Was kann ich für den Patienten tun?“, „Die Waisen der Medizin - was haben die ZSE für Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessert?“, „Medikamente gegen Seltene Erkrankungen - Maßgeschneiderte Arzneimittel aus der Krankenhausapotheke“ und „Seltene Erkrankungen und Psyche - Erfahrungsberichte und Austausch von Bewältigungsstrategien“.

Der Workshop „Seltene Erkrankungen und Psyche“ wurde von Annika Bantel (SEKIS Baden-Württemberg) und Irena Tezak (SeKo Bayern) gemeinsam moderiert. Als Inputgeber\*innen beteiligten sich Hanna Zuckerman von der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM), die als Betroffene einer spinalen Muskelatrophie von Ihren Erfahrungen berichtete, Dipl. Psych. Matthias Falk und Karin Falk, die die Perspektive als Eltern eines von einer seltenen Netzhauterkrankung betroffenen Sohnes einbrachten und schließlich Anton Häusler, der als niedergelassener Psychologischer Psychotherapeut für Kinder, Jugendliche und Erwachsene vor allen Dingen dafür plädierte, dass alle beteiligten Fachkräfte an einem „seltenen Fall“ sich besser vernetzen sollten, um alle Aspekte von Betroffenheit zusammenzubringen.

Danach wurden in drei Gesprächsrunden zu den drei Perspektiven betroffen, angehörig und Professionelle\*r aus dem Gesundheitswesen zwei Kernfragen diskutiert:

„Was hätte mir (damals) geholfen, wenn mir das Wissen und die Erfahrung von heute bereits zur Verfügung gestanden hätten?“ und

„Was hilft mir heute?“ bzw. „Was tut mir gut?“.

Die etwa 35 Teilnehmenden des Workshops, darunter jeweils zu einem Drittel Betroffene, Angehörige und Professionelle aus dem Gesundheitsbereich tauschten sich engagiert und lebendig in drei Gesprächsrunden aus.

Die wichtigsten Ergebnisse aus den Gesprächsrunden waren:

**Aus der Perspektive der Betroffenen:** Den Betroffenen hätte ein direkterer Weg zu Experten, ein höherer Bekanntheitsgrad des ZSE und eine schnellere Diagnosefindung geholfen. Aus den Antworten wurde vor allem die hohe Bedeutung der Familie und der Gemeinschaft deutlich. Besonders hilfreich sind Information und Wissen über die Erkrankung sowie Gespräche mit Freunden, Familie und mit anderen Betroffenen. Somit ist auch die Selbsthilfegruppe ein wichtiger Ort des Austausches und des Vertrauens.

**Aus der Perspektive der Angehörigen:** Die Angehörigen betonten vor allem, dass ihnen ein Angebot für psychologische Notfallgespräche sehr geholfen hätte – leider gibt es dieses bis heute kaum.

**Aus der Perspektive der Professionellen:** Von Seiten der Professionellen aus dem Gesundheitswesen wurde resümiert, dass die Vernetzung der verschiedenen Hilfesysteme weiter verbessert werden sollte. Es ist nötig, die Betroffenenperspektive im Gesundheitssystem noch häufiger mit einfließen zu lassen. Die Digitalisierung, z. B. in Form der digitalen Sprechstunde und auch künstliche Intelligenz beim Feststellen und Erforschen von seltenen Erkrankungen, wurden als gewinnbringend und ausbaufähig betrachtet. Dennoch sei es wichtig, dass der Mensch immer im Zentrum des Interesses bleibe.

Zusammengefasst reichten die Ergebnisse von dem Wunsch nach Notfallgesprächen und des sich ernst genommen fühlen von Ärzten, über den Wunsch nach Verbesserung des Hilfesystems und nach niederschweligen Angeboten. Vor allem die hohe Bedeutung der Familie und der Gemeinschaft wurden als besonders hilfreich genannt. Daneben sind Information und Wissen über die Erkrankung sowie Gespräche mit anderen Betroffenen wichtige Unterstützung.

Der Stellenwert der Selbsthilfegruppe als Ort des Austausches und des Vertrauens wurde besonders hervorgehoben.

SeKo Bayern und SEKIS Baden-Württemberg bedanken sich an dieser Stelle bei allen, die an diesem Workshop mitgewirkt haben und durch die offenen Gespräche einen lösungsorientierten Austausch ermöglicht haben.

