PRESSEMITTEILUNG

Referat für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Ögelin Düzel
Referentin Pressearbeit
Vorstandsbereich Marketing, Kommunikation und Medien

Universitätsklinikum Magdeburg A.ö.R.
Leipziger Str. 44
39120 Magdeburg

Telefon: +49 391 67-28200
Telefax: +49 391 67-28201

E-Mail: pressestelle@med.ovgu.de
www.med.uni-magdeburg.de

Datum
09.03.2022

Petition zur Unterstützung der Zentren für Seltene Erkrankungen

Prominenter Pate: Eckart v. Hirschhausen

Prof. Dr. v. Hirschhausen unterstützt gemeinsam mit Comedian Carl Josef die Petition für eine angemessene und nachhaltige Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen - für eine bessere Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen:

„Der 28. Februar ist der Tag der seltenen Erkrankungen. Zusammen mit dem wunderbaren Comedian Carl Josef unterstütze ich mit vollem Herzen das Anliegen, seltene Erkrankungen wie Morbus Duchenne und die vielen anderen an den universitären Ambulanzen besser zu finanzieren. Denn „Seltene" sind in der Summe gar nicht so selten. Und dann sollte es auch um angemessene Summen gehen, die in der Forschung und in der Patientenversorgung zur Verfügung stehen! Denn Menschen mit einer seltenen Erkrankung haben die auch noch an jedem anderen Tag im Jahr, nicht nur am 28. Februar", sagt
Prof. Dr. Eckart v. Hirschhausen, Arzt, Wissenschaftsjournalist und Gründer der Stiftung Gesunde Erde-Gesunde Menschen.

50.000 Stimmen für eine solide Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen
In Deutschland leben ca. 4 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Etwa 70 % der Betroffenen leiden bereits im Kindes- oder Jugendalter an den Symptomen. Wir möchten das Leben dieser Menschen und ihrer Familien verbessern. Die mehr als 30 Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Deutschland sind für viele Patientinnen und Patienten der einzige Ort, an dem sie kompetent unterstützt werden. Wir setzen uns für eine solide Finanzierung dieser Zentren durch die Krankenkassen ein. Das Mitteldeutsche Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE) – ein Kooperationsverbund der Uniklinika Halle und Magdeburg sowie des Städtischen Klinikums Dessau – hat im Rahmen des RARE Disease Day gemeinsam mit den anderen bundesdeutschen ZSE am 28. Februar 2022 eine Petition gestartet. Sie richtet sich an das Bundesgesundheitsministerium und die Landesgesundheitsministerien sowie die Krankenkassen. Unser Ziel ist es 50.000 Stimmen zu sammeln. Die Stimmabgabe ist bis zum 29. März 2022 möglich.

Menschen mit seltenen Erkrankungen besser versorgen
Menschen mit seltenen Erkrankungen sind in unserem Gesundheitssystem massiv benachteiligt. Bisher gibt es keine Strukturen, die eine zielgerichtete Diagnostik und Behandlung durch die jeweiligen Expertinnen und Experten ermöglichen. Viele Betroffene warten Jahre bis zur Diagnose. Verlorene Zeit, in der sich der Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten oft verschlechtert – und in der im Gesundheitssystem Ressourcen verschwendet werden. Denn häufig haben zahlreiche Arztkontakte und aufwändige Untersuchungen keine adäquate Diagnose erbracht.

Zentren für Seltene Erkrankungen können helfen
Bei Seltenen Erkrankungen sind oft mehrere Organe betroffen, was eine Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen und eine entsprechende Expertise erfordert. Zwar sind viele der Erkrankungen sehr selten, doch in Summe aller dieser Erkrankungen gibt es eine große Zahl von Betroffenen. Deshalb sollte die Versorgung der Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen in spezialisierten Fachzentren erfolgen. Diese Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) arbeiten interdisziplinär und multiprofessionell und beteiligen sich an der

Aus, Fort- und Weiterbildung sowie der Forschung zum jeweiligen Krankheitsbild bzw. der Krankheitsgruppe. In den vergangenen elf Jahren entstanden in Deutschland mehr als 30 solcher Fachzentren, die meist an Universitätskliniken angesiedelt sind.

Für eine zuverlässige Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen
Die vielfältigen Anforderungen an die Zentren für Seltene Erkrankungen setzen eine ausreichende und solide Finanzierung voraus. 2019 beschloss der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) eine Finanzierung über die Zentrumsregelungen. Doch diese regeln nur besondere Aufgaben im Bereich der stationären Versorgung der Patientinnen und Patienten. Darüber hinaus werden weitere Finanzierungen gerade auch für die ambulante Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen erforderlich sein, die durch die aktuell mit den Krankenkassen verhandelten Sätze nicht ausreichend finanziert sind. Auch bieten die verfügbaren Instrumente aktuell wenig Möglichkeit, die erfolgreichen, zentrumsübergreifenden Fallkonferenzen für ambulante Patientinnen und Patienten zu finanzieren.

Kompetentes Personal braucht Perspektiven
Eine ausreichende und langfristig gesicherte Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen ist insbesondere für die Personalentwicklung äußerst wichtig. Aktuell geht durch Personalfluktuation im ärztlichen und nichtärztlichen Bereich viel Kompetenz verloren. Eine Karriere im Bereich seltener Erkrankungen erscheint unter anderem aufgrund fehlender Langzeitperspektiven wenig attraktiv.

Das Mitteldeutsche Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE) koordiniert Fachzentren, die mit ihrer besonderen Expertise für bestimmte Seltene Erkrankungen international anerkannt sind, so erhielt z.B. das Fachzentrum für Congenitalen Hyperinsulinismus (COACH) den Titel eines „Center of Excellence" – zu uns kommen Patienten nicht nur aus dem Land Sachsen-Anhalt, sondern aus dem gesamten Bundesgebiet und aus Europäischen Nachbarländern. **Helfen Sie mit, diese Expertise zu erhalten! Mit Ihrer Stimme für unsere Petition**!

Kontakt
Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE)
Universitätskinderklinik Magdeburg
Frau Karola Zenker
Leipziger Str. 44
39120 Magdeburg
Tel. 0391 67-24024
mkse@med.ovgu.de

Weitere Informationen und den Zugangslink zur Petition finden Sie hier
http://www.mkse.ovgu.de/ZSE_Petition_2022.html

Anlage:
Foto: v. l. Prof. Dr. v. Hirschhausen, Comedian Carl Josef
Quelle: Prof. Dr. v. Hirschhausen

QR Code: Link zur „Petition Zentrum für Seltene Erkrankungen"