

ACHSE ist die Stimme von vier Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer der mehr als 6.000 Seltenen Erkrankungen leben und deren Angehörigen. Als Dachverband von rund 130 Selbsthilfeorganisationen setzt die ACHSE sich für eine Verbesserung der Lebensqualität und Lebensdauer der Betroffenen ein.

ACHSE-Forderungen an die Politik:

1. **Zentrenstruktur schaffen:** Es ist seit Jahren Konsens, dass die Versorgung der Betroffenen durch spezialisierte Zentren angeboten und koordiniert werden soll. Die Zentrenstruktur, die vom Nationalen Aktionsbündnis NAMSE entwickelt und von der Bundesregierung in 2013 begrüßt wurde, muss endlich etabliert werden. Hierzu bedarf es dringend eines Anerkennungsverfahrens sowie einer angemessenen Finanzierung. Zudem muss diese Zentrenstruktur adäquat mit den European Reference Networks verknüpft werden. Dies soll mit systematischer Patientenbeteiligung umgesetzt werden.
2. **Forschung vorantreiben:** Es gibt immer noch zu wenige Behandlungsmöglichkeiten. Deren Erforschung muss weiter vorangetrieben werden, denn Forschen hilft heilen.
3. **Zugang zu Medikamenten sicherstellen:** Deutschland kann auf seine gute Arzneimittelversorgung stolz sein. Die Bundesregierung trägt die Verantwortung dafür, dass der Zugang zu den wenigen zugelassenen Medikamenten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auch tatsächlich gewährt ist und nicht durch vorherige schlechte Abstimmung auf europäischer Ebene, unrealistische Preisverhandlungen oder bürokratisches Verhalten einzelner Krankenkassen und ähnliches faktisch unmöglich wird.
4. **Erfolge von NAMSE fortschreiben:**

Die Politik kann und soll sicherstellen,
 - a. dass der Nationale Aktionsplan umgesetzt wird; und
 - b. dass sich das Nationale Aktionsbündnis NAMSE langfristig für Betroffene engagiert.
5. **Strukturen der Selbsthilfe stärken:** Selbsthilfeorganisationen wie die ACHSE übernehmen immer mehr Aufgaben und Verantwortung im deutschen Gesundheitswesen. Dieser Beitrag zu der von allen gewünschten Patientenorientierung des Gesundheitswesens muss durch eine Finanzierung der allgemeinen Kosten der Dachverbände gewährleistet werden. Strukturell wichtige Arbeit ist nicht allein durch Projektmittel und privates Fundraising finanzierbar!

(ACHSE e.V. 2018)

ERLÄUTERUNGEN/HINTERGRUNDINFORMATIONEN ZU DEN FORDERUNGEN

1 ZENTRENSTRUKTUR

1.1 NAMSE-Zentren endlich etablieren!

28 wichtige Akteure aus dem deutschen Gesundheitswesen haben nach intensivem Austausch zwischen 2010 und 2013 gemeinsam den „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen“ formuliert (siehe www.namse.de). Nach der Vorstellung im Kabinett betonte der damalige Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr: „Mit dem Aktionsplan werden nun konkrete Maßnahmen ergriffen, um diesen Menschen eine bessere Versorgung zu bieten.“ Die Notwendigkeit einer dreigliedrigen Zentrenstruktur aus zertifizierten Referenz-, Fach- und Kooperationszentren, wurde von allen Akteuren betont und als die wichtigste Maßnahme des Nationalen Aktionsplans identifiziert.

Heute, VIER Jahre später, gibt es diese zertifizierten miteinander vernetzten Zentren immer noch nicht. Betroffenen mit einer Seltenen Erkrankung ist dies nicht zu vermitteln.

Was ist zu tun? Es gibt in Deutschland kompetente Zentren für viele Seltene Erkrankungen. Welche dieser vorhandenen Angebote jedoch die im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) abgestimmten Kriterien erfüllen, ist objektiv zu prüfen. Dafür muss ein Anerkennungsverfahren mit einer unabhängiger Zertifizierungsstelle geschaffen werden. Dieses Anerkennungsverfahren gibt es noch nicht, weil noch keine Einigkeit darüber herrscht, wer einen Vertrag mit dem möglichen Anbieter schließen kann. Aus dem vom BMG projektfinanzierten NAMSE soll dazu ein von den jetzigen Akteuren finanzierter „Verein NAMSE“ gegründet werden, der dann diesen Vertrag schließen kann. Die Gründung eines solchen Vereins kommt nicht voran.

Die gut gemeinte Zuschlagsregelung des Krankenhausstrukturgesetzes ist für die bestehenden (bislang zwangsläufig nur selbst ernannten) Zentren für Seltene Erkrankungen nur sehr bedingt geeignet. Jedes einzelne Zentrum muss seinen Zuschlag individuell verhandeln. Dies ist viel zu aufwendig. Dazu ist eine Bedarfsplanung auf Landesebene bei Seltene Erkrankungen nicht zielführend. Die ACHSE wünscht sich eine Regelung, die automatische Zuschläge für die Zentren für Seltene Erkrankungen ermöglicht, die aufgrund eines NAMSE-Anerkennungsverfahrens als solches anerkannt wurden. Es muss eine Finanzierung gefunden werden, bei der die einzelnen Zentren ihren Zuschlag nicht individuell verhandeln müssen! Sonst werden die Interessen der Menschen mit Seltene Erkrankungen Teil einer Verhandlungsmasse bei der Landeskrankenhausplanung. Heute kämpfen die Zentren mit vergleichbaren Finanzierungsschwierigkeiten wie in 2010 oder gar schlimmer. Während die Gremien tagen, ändert sich nichts an der schwierigen Lebenslage der Betroffenen.

Einen großen Fortschritt bedeutet die Vereinbarung gemäß § 9 Abs. 1a Nr. 2 KHEntgG zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben nach § 2 Abs. 2 S. 2 Nr. 4 KHEntgG (Zentrumsvereinbarung) zwischen dem GKV-Spitzenverband und dem Verband der Privaten Krankenversicherung auf der einen Seite und der Deutschen Krankenhausgesellschaft auf der anderen Seite, so wie sie durch die Bundesschiedsstelle nach § 18a KHG festgesetzt wurde. Besondere Aufgaben von Zentren für Seltene Erkrankungen haben sich an den Anforderungen

des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE zu orientieren. Genau so wünscht sich die ACHSE das Vorgehen. Die Qualitäts-Kriterien der A- und B-Zentren sollten definieren für welche Zentren Zuschläge gegeben werden. Das bringt Patientinnen und Patienten eine erkennbar verbesserte Qualität in der Versorgung. Ohne Anerkennungsverfahren wird die Erfüllung der Kriterien aber nicht unabhängig und transparent festgestellt.

Während bei NAMSE Stillstand herrscht, wird die Vernetzung auf europäischer Ebene vorangetrieben - durch die Etablierung Europäischer Referenznetzwerke (ERNs). Wir brauchen dringend eine Verknüpfung der ERNs mit unserem nationalen Gesundheitssystem. Die NAMSE-Zentren und die ERNs dürfen nicht zu parallelen Strukturen werden.

Eine besondere Chance zur Erprobung der Qualitätsanforderungen, neuen Strukturen und ihrer Verknüpfung ergibt sich im vom Innovationsfonds geförderten Projekt „TRANSLATE-NAMSE“, in dem neun Universitätszentren, zwei Krankenkassen und die ACHSE als Konsortialpartner zusammenarbeiten. Die Aufgabe des Projekts ist es, die vom NAMSE vorgeschlagenen Strukturen und Prozesse in der Praxis einzuführen und nachhaltig umzusetzen. Fallmanagement, das überregionale Expertise einbindet, Fallkonferenzen, gerade bei unklaren Diagnosen und regelmäßige Überprüfung der Akzeptanz und Zufriedenheit von Patienten und ihren Angehörigen sind Bestandteil des Konzepts. Wenn dieses Projekt erfolgreich ist – und ACHSE wird sich stark dafür engagieren, dass es erfolgreich wird – können die Strukturen und Prozesse bundesweit in die Regelversorgung überführt werden. Spätestens dann muss es die Anerkennungsstelle geben, die den Zentren aus diesem Projekt die Qualität ihrer Arbeit bescheinigen kann.

1.2 Bessere Patientenbeteiligung in der Versorgung – von der EU Lernen

Der Anforderungskatalog des NAMSE für A-Zentren legt als Kernkriterium fest, dass das A-Zentrum „in krankheitsübergreifenden Themen von überregionaler Bedeutung jedenfalls mit dem ACHSE e.V. sowie ggfs. der BAG SELBSTHILFE oder anderen maßgeblichen Selbsthilfeorganisationen zusammen arbeitet“ und benennt einige mögliche Maßnahmen wie z.B. die Beteiligung an Schulungen für Ärzte oder die Erarbeitung von Informationsmaterialien. Das ist gut, aber noch nicht konkret genug. Eine strukturelle Einbindung wird gar nicht erkennbar.

Der Weg der Patientenbeteiligung, den die European Reference Networks (ERN's), von denen 24 am 1. März 2017 ihre wichtige grenzüberschreitende Arbeit aufgenommen haben, einschlagen, ist da schon sehr viel konkreter. Dort sind in allen Netzwerken europäische Patienten-Interessengruppen (ePag's) vorgesehen. Wenn auch in der Vorbereitungs- und Anlaufphase uneinheitliche Vorgehensweisen in der praktischen Beteiligung zu beobachten sind, ist die vorgesehene und teilweise schon praktizierte Beteiligung an Fachfragen, ethischen Fragen oder bei der Definition von Forschungsfragen doch vorbildlich breit angelegt.

In Vorbereitung ist auch die Entwicklung eines ePAG-Feedback- und Beurteilungsrahmens zu Patientenerfahrungen für alle ERN's: eine sehr wünschenswerte und Qualität schaffende Maßnahme!

Diese konkreten und strukturell abgesicherten Formen der Patientenbeteiligung sollten – bei aller Unterschiedlichkeit der europäischen und deutschen Strukturen – im Grundsatz auch als Vorbild bei der Umsetzung der Patientenbeteiligung in den Zentren in Deutschland herangezogen werden.

2 FORSCHUNG – ES WIRD VIEL BEWEGT, ES IST NOCH VIEL ZU TUN!

Es mangelt an Wissen, verfügbarer Diagnostik und verfügbaren Behandlungsmethoden für Seltene Erkrankungen. Für den optimalen Einsatz der knappen Ressourcen und des verstreuten Fachwissens bedarf es Transparenz über die verschiedenen Forschungsbemühungen sowie gute Vernetzung auf europäischer und internationaler Ebene. In der Empfehlung des EU-Rates zu Maßnahmen im Bereich seltener Krankheiten wird die Forschung als Priorität identifiziert. Dort heißt es: „Die Entwicklung der Forschung und der Ausbau der Infrastruktur für die medizinische Versorgung im Bereich seltener Krankheiten erfordern langfristige Projekte und daher entsprechende finanzielle Anstrengungen, um diese auch langfristig sicherzustellen.“

Die Förderung der deutschen Forschung ist in der Regel „Bottom-up“ finanziert, sodass viele Fragen, die für Menschen mit Seltenen Erkrankungen interessant sind, über die allgemeine Forschungsförderung finanziert werden.¹ Es ist deshalb nicht leicht einen genauen Überblick über die Bemühungen im Bereich der Seltenen Erkrankungen zu behalten. Sicher ist aber, dass bei einer Vielzahl der Erkrankungen noch vieles unerforscht ist und es für die Mehrzahl der Erkrankungen noch keine zufriedenstellende Therapie gibt. In allen Bereichen – Grundlagenforschung, klinische Forschung, Versorgungsforschung etc. – ist noch viel zu tun, wir dürfen nicht nachlassen!

Die Maßnahmenvorschläge 8 bis 16 des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind unbedingt umzusetzen. Die Deutsche Forschungsgesellschaft, das Bundesforschungsministerium, die Max-Planck-Institute, die Helmholtz-Gesellschaft und andere sollten ihre Unterstützung für Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen fortsetzen und idealerweise ausbauen. Dabei ist zu bedenken, dass viele Erkenntnisse bezüglich der Seltenen Erkrankungen auch für die Forschung und Therapieentwicklung im Bereich der häufigeren Erkrankungen hilfreich sind.

Deutschland sollte außerdem so gut wie irgend möglich die Bemühungen des IRDiRC unterstützen. Dieses Internationale Forschungskonsortium für Seltene Erkrankungen wurde im April 2011 als Initiative der Europäischen Kommission und des US-amerikanischen Gesundheitsinstituts zur Förderung der internationalen Kollaboration im Bereich Seltener Erkrankungen

¹ Siehe Bestandsaufnahme zur Forschungssituation bei Seltenen Erkrankungen in Deutschland:
http://www.dlr.de/pt/Portaldata/45/Resources/Dokumente/Leitfaden/SE_Bestandsaufnahme2014.pdf

gen ins Leben gerufen. Es bringt Forscher und Organisationen, die in die Forschung für Seltene Erkrankungen investieren, zusammen. Das gemeinsame Ziel: die Bereitstellung von 200 neuen Therapien für Seltene Erkrankungen und die Entwicklung von neuen Diagnosemitteln für die meisten Seltene Erkrankungen bis 2020. EURORDIS, der europäische Dachverband der Selbsthilfe für Menschen mit Seltene Erkrankungen, ist aktiv im IRDiRC-Führungsgremium, in wissenschaftlichen Ausschüssen und in Arbeitsgruppen involviert. Die ACHSE unterstützt als aktives Mitglied von EURORDIS und insbesondere als Mitglied des Council of National Alliances in EURORDIS diese Bemühungen.

Forschung braucht einen langen Atem und nicht immer kann der Erfolg sofort erreicht oder erkannt werden. Ohne Forschung wird sich die Lebensqualität von Menschen mit Seltene Erkrankungen ganz gewiss nicht verbessern. **Die Betroffenen wünschen sich keine bessere Versorgung als Menschen mit häufigeren Erkrankungen, aber eine Chance auf gleichwertige Versorgung.** Dies bedarf der Stärkung der Forschung, gerade dort wo Marktmechanismen nicht greifen werden.

3 ZUGANG ZU ORPHAN DRUGS SICHERSTELLEN

Bislang stehen gerade einmal etwas mehr als 100 Medikamente mit Orphan-Drug-Status geschätzten mindestens 6.000 Seltene Erkrankungen gegenüber. Diese 100 Medikamente beanspruchen wohl etwas mehr als drei Prozent der Gelder, die aktuell insgesamt für Medikamente in Deutschland ausgegeben werden. Weil einige Medikamente pro Patient und Behandlungsjahr besonders teuer sind, entstehen immer wieder Diskussionen über Preisgestaltung und Zugang zu diesen Medikamenten. Dabei darf die Befürchtung, dass solche Medikamente in Zukunft mehr als bislang entwickelt werden eine Rolle spielen.

Da es zurzeit aber nur für einen Bruchteil der Seltene Erkrankungen ursächliche Behandlungen gibt, gibt es aus Sicht der Betroffenen nicht zu viele, sondern zu wenige Orphan Drugs. Fokus der Politik soll es sein, dass hier Fortschritte erreicht werden, damit mehr Patienten behandelt werden können, deren Lebensqualität sich so verbessert und ihre Lebensdauer sich verlängert! Selbstverständlich sollten wir die Kosten für die Versicherungsgemeinschaft bei den Preisverhandlungen – die auch zu Orphan Drugs stattfinden – im Blick behalten. Der Zugang zu Behandlungsoptionen sollte Menschen mit Seltene Erkrankungen aber nicht verwehrt werden.

Es sollte bei dieser Debatte Folgendes nicht vergessen werden:

1. Alle Arzneimittel für „seltene Leiden“ werden aufgrund der EU Verordnung Nr. 141/2000 zentral durch die European Medicines Agency (EMA) vor ihrer Zulassung durch die EMA auf ihre Wirksamkeit, Unbedenklichkeit und pharmazeutische Qualität geprüft.
2. Schon vor der Zulassung eines Medikaments muss der Hersteller eines Orphan Drugs einen „significant benefit“ (beträchtlichen Nutzen) belegen.² Der relative Nutzen eines

² Ein Arzneimittel wird als Arzneimittel für seltene Leiden ausgewiesen, wenn der Investor nachweisen kann, dass in der EU noch keine zufriedenstellende Methode für die Diagnose, Verhütung oder Behandlung des betreffenden Leidens zugelassen wurde oder das betreffende Arzneimittel — sofern

solchen Medikaments wird damit schon vor der Zulassung auf europäischer Ebene geprüft. Dass der Zusatznutzen von Medikamenten für Seltene Erkrankungen gemäß § 35a SGB V als belegt gilt, soll deshalb nicht die Nutzenbewertung von Orphan Drugs verhindern, sondern nur eine doppelte Prüfarbeit vermeiden!

3. Für diese schweren, oft tödlich verlaufenden Erkrankungen sind in der Regel überhaupt keine anderen Arzneimittel verfügbar. Die Alternative ist in der Regel, nicht ein anderes ordentlich wirkendes Mittel zur Verfügung zu stellen, sondern keine oder nur eine symptomatische Behandlung.
4. Die Nutzenbewertung des Gemeinsamen Bundesausschusses dient nicht der Sicherheit, sondern sie soll eine angemessene Preisgestaltung ermöglichen, ein Anliegen, das ACHSE unterstützt.
5. 47 Prozent der Medikamente sollen laut Aussage der GKV einen „nicht quantifizierbaren“ Zusatznutzen haben. Dies heißt jedoch nicht, dass das Medikament nicht nützlich oder gar schädlich wäre, sondern nur, dass das Ausmaß des Zusatznutzens nicht bestimmt werden kann, weil „die wissenschaftliche Datengrundlage dies nicht zulässt“. Da diese Situation explizit gesetzlich geregelt worden ist (§ 35a Abs. 7 Nr. 4 SGB V), hat der Gesetzgeber eine Erstattung in solchen Situationen offensichtlich gewollt.

Die Industrie soll für Medikamente, für die keinen Zusatznutzen im Vergleich zu anderen Therapien oder „best supportive care“ belegt werden konnte, keinen höheren Preis erhalten als die bisherige Medikation. Die sogenannten „Health Technology Assessment“-Behörden verschiedener EU-Staaten versuchen deshalb vor der Entscheidung ein Medikament zu erstatten, den Nutzen dieses Präparats im Vergleich zu anderen Handlungsmöglichkeiten zu erfassen. Dies führt europaweit zu verschiedenen Ergebnissen, sowohl zwischen den verschiedenen HTA-Behörden als auch im Vergleich mit der Einschätzung der EMA bezüglich „significant benefit“. Dies beruht auf verschiedenen wissenschaftlichen Methoden, unterschiedliche Auffassungen über die „zweckmäßige Vergleichstherapie“, schlicht andere Einschätzungen der Sachbearbeiter etc.

Diese unterschiedlichen Bewertungen zwischen EMA und HTA-Behörden könnten verhindert oder zumindest minimiert werden, wenn die HTA-Behörden sich zum Zeitpunkt, wenn die klinischen Studien aufgesetzt werden, mit der EMA darüber abstimmen, welche Daten die Hersteller generieren sollten, um nicht nur eine Zulassung, sondern auch die Erstattung ihres zukünftigen Medikaments zu erreichen.

Die deutschen Versicherten haben den besten Zugang zu Orphan Drugs, weil diese ab Zulassung in Europa in Deutschland auch direkt erstattet werden. Diesen schnellen Zugang gilt es zu erhalten, denn er stellt eine gute Versorgung der Betroffenen dar. Zugleich haben auch deutsche Versicherte ein Interesse daran, dass bei den Bemühungen, den Zusatznutzen von Orphan Drugs zu prüfen, keine Ressourcen verschwendet werden.

eine solche Methode besteht — für diejenigen, die von diesem Leiden betroffen sind, von erheblichem Nutzen sein wird. (Siehe Artikel 3 der VERORDNUNG (EG) Nr. 141/2000)

Es war ein langer Prozess bis ein zentrales europäisches Zulassungsverfahren bei EMA für alle EU-Staaten etabliert wurde. Deutschland sollte sowohl die Abstimmungen und Vereinheitlichungen in EUNeTHA als auch den frühen Austausch mit der EMA proaktiv unterstützen. Ziel sollte es sein, dass auch das sogenannte „health technology assessment“ mittelfristig nicht mehr von vielen Behörden verschiedener EU-Länder parallel, sondern aufgrund einer sinnvollen Aufgabenverteilung gemeinsam umgesetzt wird.

Zugelassene Arzneimittel werden zu Recht durch die Krankenkassen nur dann mit einem höheren Preis erstattet, wenn sie einen zusätzlichen Nutzen gegenüber bestehenden Behandlungsmöglichkeiten vorweisen können. Deutschland soll sich aktiv dafür einsetzen, dass beim Beginn der klinischen Studien Einigkeit über die zweckmäßige Vergleichstherapie besteht. Nur wenn deutsche Behörden (GBA/IQWiG) sich frühzeitig mit der europäischen Zulassungsbehörde abstimmen, können die nötigen Daten ohne Zeit- und Kostenverlust auch generiert werden. Es ist für Betroffene nicht nachvollziehbar, dass Medikamenten, die in ganz Europa zugelassen sind, je nach Medikament in einigen Staaten ein Zusatznutzen attestiert wird und in anderen nicht.

4 NATIONALEN AKTIONSPLAN UMSETZEN, NAMSE FORTSETZEN

Mit der Verabschiedung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen in 2013 wurde ein großer Erfolg verbucht: die 28 wichtigsten Akteure im Deutschen Gesundheitswesen hatten sich in drei Jahren in vier großen und mehr als 20 Unterarbeitsgruppen auf wichtige prioritäre Maßnahmen für Menschen mit Seltene Erkrankungen geeinigt. Neben den extrem wichtigen Maßnahmenvorschlägen 1 bis 3 zur Zentrenstruktur (siehe Forderung 1) ist eine Reihe von Maßnahmen noch nicht oder nicht ausreichend umgesetzt worden. Es besteht Konsens aller Akteure, dass in vielen Bereichen gehandelt werden muss. Die Bundesregierung hat die Möglichkeiten diesen Prozess voranzutreiben. Sie soll diese auch nutzen!

Es ist zwingend erforderlich, dass die 28 Akteure, die sich im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) gemeinsam für die Betroffenen eingesetzt haben, sich auch in Zukunft für diese engagieren. Die Anliegen der Betroffenen brauchen einen Ansprechpartner, eine Gemeinschaft von Leistungs- und Kostenträgern, Wissenschaft, Selbsthilfe und Politik, die sich für ihre Anliegen verantwortlich fühlt und die Expertise in ihren Reihen hat, die Probleme zu lösen. NAMSE muss fortgesetzt werden! Es kann nicht sein, dass die Umsetzung dieser für die Betroffenen extrem wichtigen Maßnahmen an den Widrigkeiten einer Vereinsgründung oder der Finanzierung der geringen Kosten einer Geschäftsstelle zur Koordinierung der Arbeiten scheitert.

5 FINANZIERUNG DER DACHVERBÄNDE, INSBESONDERE DER ACHSE

5.1 Selbsthilfearbeit für die Allgemeinheit

„Patientenorientierung“, „der Patient steht im Mittelpunkt“ – diese Begriffe sind in aller Munde. Zu Recht wird bei vielen Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen die Beteiligung der Patienten gefordert. Damit deren Beteiligung durch eine demokratisch legitimierte Vertretung geschieht, bringen die Patienten sich durch Vertreter der Selbsthilfeorganisationen in die Entscheidungsprozesse ein. Die Willensbildung dieser Organisationen, wie z.B. ACHSE,

kosten Zeit und Geld. Es bedarf hauptamtlicher Unterstützung, um das Erfahrungswissen der Betroffenen abzufragen und in dem gewünschten Format mündlich oder schriftlich in den verschiedenen Gremien, Tagungen etc. einzubringen. Diese gewünschte Arbeit kann nicht ohne Kosten zu verursachen und auch nicht rein ehrenamtlich geleistet werden. Es kann nicht sein, dass ein Verband wie die ACHSE keine finanzielle Unterstützung für seine allgemeinen Kosten erhält, weil er eine „Dachorganisation“ ist. Weil ACHSE eine Dachorganisation ist, wird ihre Expertise von der Politik, Selbstverwaltung oder die Dachverbände der Kostenträger und Leistungserbringer geschätzt und in Anspruch genommen. Eine Förderung dieser Arbeit durch das Bundesgesundheitsministerium oder durch pauschale Förderung gemäß § 20h, die den Dachverbänden zurzeit verwehrt wird, ist zwingend erforderlich.

5.2 ACHSE Beratung

ACHSE berät mit Unterstützung von privaten Spendern und Stiftungen seit mehr als zehn Jahren Betroffene und Behandler zum Thema Seltene Erkrankungen. Sehr viele Menschen, die – nicht selten auch nach mehreren Jahren – noch keine Diagnose haben, wenden sich an uns. Betroffene und Behandler tauschen sich mit uns über mögliche Experten, Selbsthilfeeorganisationen, Verdachtsdiagnosen etc. aus. Allen Fragenden ist gemein, dass sie schon viel recherchiert und versucht haben: Oft sind die zu stellenden Fragen zu klären, bevor nach Antworten gesucht werden kann. Oder man muss mit der Situation fertig werden, dass es zu vielen Fragen noch keine Antworten gibt, schon gar keine Antworten, die in noch so gut gemeinten Informationsportalen durch Eingabe der richtigen Stichworte gefunden werden können. Für diese Beratung und Vernetzung mit anderen Betroffenen, die nur ACHSE für die Millionen Betroffenen leistet, sollte mehr als die Projektförderung einer hilfsbereiten Krankenkasse verfügbar gemacht werden.