

Was ist eine „angemessene Versorgung“ bei Seltenen Erkrankungen?

Thomas Wagner
Pneumologie / Allergologie
Goethe-Universität Frankfurt am Main

Was ist eine „angemessene Versorgung“ bei Seltenen Erkrankungen?

- Natürlich das Gleiche, wie bei häufigeren Erkrankungen oder Volks-Krankheiten
 - Kompetenz, Erfahrung, Glaubwürdigkeit, Ehrlichkeit, Empathie...
 - Das Notwendige tun, das Überflüssige dem Patienten ersparen...
- Nur ist der Aufwand ein anderer, um vergleichbare Qualität und Kompetenz zu erzeugen

54-jährige Ärztin

- Sie hat soeben ihre Praxis aufgegeben, weil sie nicht mehr arbeiten konnte
- Luftnotanfälle, Erstickungsangst...
- Seit 14 Jahren
- Bei allen Fachärzten (Internist, HNO, Allergologe, Pneumologe, Neurologe, Psychiater, Psychosomatiker...
- „Alle“ Medikamente ausprobiert, teilweise schwerwiegende Nebenwirkungen ...
- Immer wieder Cortison, inzwischen schwer übergewichtig

Es ist ganz einfach...

Die Patientin hat eine Seltene Erkrankung
(C1-Inhibitor-Mangel, auch als Hereditäres
Angioödem bezeichnet)

Es gibt eine Therapie

Man muss es nur kennen, man muss sich nur
damit auskennen

Wie können wir den Betroffenen diese Odyssee ersparen?

- Es fängt im Studium an
- Es muss „Anlaufstellen“ geben
(Referenzzentren), wo man Patienten
hinschicken kann (Expertisezentren)
- Und dort muss man die Ressourcen haben,
sich um die Patienten zu kümmern

Kommt aus dem
Englischen: „referral“ =
Überweisung

Wie kann man die Möglichkeiten optimal nutzen?

- „Ressourcen“: heißt das Zeit (Geld)?
- Aber auch „Instrumente“:
 - Patientenregister, Diagnosenregister, Beschwerdenregister...
 - Vernetzung
 - Informationen - Fragen
 - Erfahrungen - Beobachtungen
 - Studien

Wir können uns nicht leisten,

...es dem Zufall zu überlassen, ob die richtige
Diagnose gestellt wird

...dass erworbenes Wissen und gesammelte
Erfahrung immer wieder verloren gehen

...dass spezifische Medikamente falsch
eingesetzt und damit verschwendet werden

Wir müssen dafür sorgen,

...dass schon im Studium Seltene Erkrankungen selbstverständliches Thema sind (exemplarisches Lernen)

...dass es es Anlaufstellen gibt (Expertisezentren)

...dass die Expertisezentren vernetzt werden (Referenznetzwerk, Nationales und Europäisches Referenznetzwerk, ERN)