



Landesärztekammer Hessen • Landes Zahnärztekammer Hessen
Kassenzahnärztliche Vereinigung Hessen • Landesapothekerkammer Hessen • Landeskammer für Psychologische
Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten Hessen
Landestierärztekammer Hessen

Gemeinsame Pressemitteilung

Prof. Jürgen Schäfer; Gründungsdirektor des „Zentrums für unerkannte und seltene Erkrankungen“ (ZusE) an der Universitätsklinik Marburg auf dem Sommerempfang der hessischen Heilberufe:

„Von seltenen Erkrankungen für die Masse lernen“

Wiesbaden, 18. August 2017. Mit dem „vielfach unerkannten und ungenutzten Lehrpotential“ seltener Erkrankungen warb Prof. Jürgen Schäfer in seinem Impulsvortrag am 16. August vor rund 180 Zuhörern auf dem Wiesbadener Neroberg für sein Gebiet. „Detektivarbeit am Krankenbett – was können wir von Patienten mit ‚seltene Erkrankungen‘ lernen? - so der Titel seines Impulsvortrags auf dem Sommerempfang des Bündnisses heilen & helfen.

Eine Erkrankung gilt als „selten“, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Personen darunter leiden. Weil es aber bis zu 8000 unterschiedliche „seltene Erkrankungen“ gibt, sind allein in Deutschland etwa vier Millionen Menschen von ihnen betroffen. Als „brotlose Kunst“ werde sein Gebiet häufig angesehen, so Schäfer, worunter das Interesse leide, Fallpauschalen und das DRG System erschwerten die diagnostischen Möglichkeiten.

Dabei hat sich bereits einiges zum Besseren gewendet: 28 „Zentren für seltene Erkrankungen in Deutschland“ stehen Betroffenen inzwischen zur Verfügung und zahlreiche Initiativen arbeiten daran, die gesundheitliche Situation der Betroffenen zu verbessern, darunter NAMSE, das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen oder ORPHA.NET, ein Portal, das mit einem fortschrittlichen Algorithmus bei der Diagnostik seltener Erkrankungen hilft. Auch erfährt das Gebiet zunehmend gesundheitspolitische Unterstützung und profitiert von den Fortschritten im Bereich der digitalen Vernetzung und der Diagnostik. Was zunächst gut klingt, kann eine Schräglage trotzdem nicht verbergen: Das Gesamtfördervolumen der Pharmaindustrie für Forschung und Entwicklung beträgt 5,6 Milliarden Euro, für die Erforschung seltener Erkrankungen stehen dagegen weniger als 300 Millionen Euro zur Verfügung, überwiegend durch die öffentliche Hand. „Vor allem die Industrie duckt sich bei der Finanzierung elegant weg“ kritisierte Schäfer diese Situation. Dabei könne die Erforschung seltener Erkrankungen wichtige Ideen für häufige Erkrankungen liefern, Einblicke in mögliche Therapieformen geben und Optimierungsmöglichkeiten unseres Gesundheitssystems verdeutlichen, gab Schäfer zu bedenken. Schäfers Fallbeispiele, bei denen er immer wieder eine Brücke zu Versorgungslücken schlug, fesselten die Zuhörer. An die hessische Gesundheitspolitik hatte er auch einen Wunsch: eine stärkere Berücksichtigung der seltenen Erkrankungen im Hessischen Gesundheitsplan.

Das Grußwort zum Sommerempfang in der hessischen Landeshauptstadt hielt der Hessische Minister für Soziales und Integration, Stefan Grüttner. Er hob auf die „Janusköpfigkeit“ der Arbeit der Heilberufekammern ab, deren Spagat zwischen Gemeinwohl, Mitgliedsinteressen und Politik „nicht immer ganz einfach“ sei. Dabei hätten Sie eine hohe Verantwortung für die

Fortentwicklung des Gesundheitssystems inne. Dies machte Grüttner anhand von Überlegungen zur medizinischen Versorgung in strukturschwachen Gebieten deutlich, beispielsweise zu Fernbehandlungen, die auch Fragen der Berufsethik nach sich zögen und bei den beteiligten Akteuren durchaus auf differierende Interessen stießen. Er würdigte den Mut des Bündnisses, Prof. Schäfer eingeladen zu haben, der neben allen spannenden Fallbeiträgen, immer auch auf den Verbesserungsbedarf innerhalb des Faches hinweise.

Im Bündnis heilen & helfen haben sich Repräsentanten unterschiedlicher Körperschaften des Gesundheitswesens zusammengeschlossen, um mit vereinter Stimme die Anliegen der Heilberufe und ihrer Patienten in die gesellschaftliche Diskussion zu tragen. Der Sommerempfang in der hessischen Landeshauptstadt erlebte am 16. August 2017 seine vierte Auflage. Ärzte, Zahnärzte, Apotheker, Psychotherapeuten und Tierärzte wollen durch diesen Event den direkten Austausch mit geladenen Gästen aus Politik, Wirtschaft, Wissenschaft und Presse ermöglichen.

Kontakt:

Stellvertretend für die beteiligten heilberuflichen Körperschaften
Katja Möhrle, Pressestelle der Landesärztekammer Hessen
Tel.: 069 97 67 2 - 188
Fax: 069 97 67 2 - 224
Katja.Moehrle@laekh.de