

Vereint gegen seltene Krankheiten

In der Europäischen Union leiden bis zu 36 Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung. Mit Referenz-Netzwerken will die Europäische Kommission Erforschung und Behandlung dieser Waisen der Medizin verbessern. Von Thomas Rottschäfer

Allein in Deutschland haben nach Zahlen des Bundesgesundheitsministeriums rund vier Millionen Menschen eine seltene Erkrankung, die bei nicht mehr als fünf von 10.000 Einwohnern auftritt und in der Praxis eines Allgemeinmediziners im Durchschnitt höchstens einmal im Jahr vorkommt. Rund 8.000 seltene Erkrankungen zählt der aktuelle Bericht der Europäischen Kommission zum Stand der Forschungsförderung auf. In der Europäischen Union (EU) sind insgesamt bis zu 36 Millionen Menschen betroffen. Um ihnen zu helfen, fördert ein EU-Programm den grenzüberschreitenden Aufbau „Europäischer Referenznetzwerke“ (ERN). Sie sollen „den Zugang zur Diagnose und die Bereitstellung einer hochwertigen Gesundheitsversorgung für alle Patienten verbessern, deren Gesundheitsprobleme eine verstärkte Konzentration von Ressourcen oder Fachwissen erfordern“.

Die Ausschreibung zum Aufbau der ERN läuft. Noch bis 21. Juli können sich deutsche Gesundheitsdienstleister – in erster Linie Krankenhäuser – um die Teilnahme bewerben. „Für ein Referenznetzwerk müssen sich mindestens zehn Krankenhäuser aus wenigstens acht EU-Mitgliedstaaten zusammenschließen“, erläutert Evert-Jan van Lente, Ständiger Vertreter der AOK in Brüssel. Die Teilnahme ist auf mindestens fünf Jahre angelegt. Für die Bewerbung brauchen deutsche Kliniken zudem die Zustimmung des Bundesgesundheitsministeri-



ums. Gute Chancen für die Aufnahme in das Programm hat zum Beispiel das Städtische Klinikum Dessau in Sachsen-Anhalt. Das Krankenhaus der Schwerpunktversorgung hat sich nach eigenen Angaben in den letzten zehn Jahren zum Zentrum für immunologisch bedingte (erworbene) seltene Erkrankungen entwickelt und arbeitet mit Einrichtungen in 18 europäischen Ländern und 42 Institutionen zusammen.

Kleinere Staaten profitieren. Der Aufbau der ERN geht auf die EU-Richtlinie über die Ausübung der Patientenrechte bei grenzüberschreitender Gesundheitsversorgung (2011) zurück. Danach zählt es zu den Netzwerk-Zielen, EU-Ländern, in denen nur wenige betroffene Patienten leben oder denen es an technologischen oder fachlichen Grundlagen mangelt, dabei zu helfen, „eine umfassende Palette hochwertiger und hoch spezialisierter Dienstleistungen anzubieten“. Das Pro-

gramm werde deshalb vor allem Patienten aus kleineren Staaten zugute kommen, sagt van Lente. Sie können vom Wissen der Spezialkliniken in anderen Ländern profitieren – zum Beispiel durch gemeinsame Fallbesprechungen.

Behandlungsumfang ist offen. In einer Mitte 2015 von der EU-Kommission veröffentlichten Expertise zur Kooperation im Gesundheitswesen ist im ERN-Zusammenhang auch von grenzüberschreitender Patientenbehandlung die Rede. Doch Geld aus Brüssel gibt es nur für das Netzwerkmanagement, nicht jedoch für medizinische Leistungen. Offen ist deshalb, ob und in welchem Umfang Patienten in anderen Mitgliedstaaten behandelt werden können. „Aus Sicht der Krankenkassen in Deutschland muss klar geregelt werden, dass sich die Behandlung auf eine seltene Erkrankung beschränkt. Und es bedarf einer Garantie, dass die Kostenträger der Herkunftsländer entstehende Behandlungskosten übernehmen“, erläutert die Europaexpertin des AOK-Bundesverbandes, Elisabeth Reker-Barske.

Grundsätzlich begrüßt die AOK gemeinsam mit den Spitzenorganisationen der Deutschen Sozialversicherung den Aufbau der Referenznetze. „Gerade in einer erweiterten Europäischen Union mit großen Unterschieden unter den Mitgliedstaaten in Größe oder Wirtschaftskraft und den daraus resultierenden unterschiedlichen Finanzierungsmöglichkeiten sozialer Sicherungssysteme ist die Gewährleistung einer weithin hoch spezialisierten medizinischen Versorgung ein wichtiges Anliegen“, heißt es in der entsprechenden gemeinsamen Stellungnahme. ■

EU-Empfehlungen in nationalen Aktionsplan umgesetzt

Bereits 2009 hat der Europäische Rat Empfehlungen für ein gemeinsames Handeln im Bereich seltener Erkrankungen ausgesprochen. Deutschland hat diese Empfehlungen 2013 mit der Verabschiedung des „Nationalen Aktionsplanes für Menschen mit Seltene Erkrankungen“ (NAMSE) umgesetzt. Mehr Infos: www.namse.de

Thomas Rottschäfer ist freier Journalist mit Schwerpunkt Gesundheitspolitik.
Kontakt: info@satzverband.de