

Ad-hoc-Empfehlung

Ethikrat fordert gerechtere Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen

Berlin (23. November 2018) – In seiner heute veröffentlichten Ad-hoc-Empfehlung macht der Deutsche Ethikrat auf die spezifische Vulnerabilität von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam. Er fordert eine Reihe von Maßnahmen zum Schutz vor unzureichender Versorgung der Betroffenen. Ihr Ziel muss die faire Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse in der klinischen Forschung und im Gesundheitswesen sein.

Wer in Deutschland zu den insgesamt etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung gehört, sieht sich oft mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert. Von der falsch oder verspätet gestellten Diagnose bis hin zu den psychischen Belastungen durch Isolationserfahrungen oder schlechte Versorgung, wenn Facheinrichtungen fehlen oder schlecht erreichbar sind – die Interessen der Betroffenen werden oft nicht angemessen wahrgenommen.

Dabei besteht weithin Konsens, dass eine solidarische Gesellschaft allen ihren Mitgliedern eine faire Chance auf adäquate Behandlung im Fall von Krankheit einräumen muss, unabhängig davon, ob es sich um eine häufige oder seltene Erkrankung handelt. Der Ethikrat hält es daher für dringend nötig, die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern und ihre Partizipationsmöglichkeiten zu fördern.

Der schlechten Versorgungslage von Menschen mit seltenen Erkrankungen sollte in einem ersten Schritt durch verbesserte Aus-, Fort-, und Weiterbildung innerhalb der Gesundheitsberufe begegnet werden. Es gilt, Medizinstudierende, Ärztinnen und Ärzte sowie Angehörige anderer Gesundheitsberufe für die spezifischen Probleme in der Diagnostik, Therapie und Prävention seltener Erkrankungen zu sensibilisieren. Zudem brauchen Erkrankte Zugang zu spezifischen und altersgerechten Schulungsprogrammen, die als Teil des therapeutischen Gesamtkonzepts verstanden und als solche von den Kostenträgern der Krankenversorgung finanziert werden sollten. Der Ethikrat empfiehlt darüber hinaus, zertifizierte Zentren für seltene Erkrankungen bundesweit einzurichten und ausreichend zu finanzieren. Sie sollen eine multiprofessionelle Versorgung ermöglichen und für die Betroffenen eine Lotsenfunktion im Gesundheitswesen übernehmen. Wegen der geringen Anzahl der Betroffenen muss die klinische Forschung zu seltenen Erkrankungen auch länderübergreifend vernetzt arbeiten. Überhaupt sollte die Forschung

zur Verbesserung von Diagnose, Therapie und Prävention seltener Erkrankungen, auch unter Beteiligung von Erkrankten bei der Entwicklung und gegebenenfalls auch Priorisierung von öffentlich geförderten Forschungsprojekten, gestärkt werden.

Selbsthilfegruppen bzw. Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen Erkrankungen verfügen über einen reichhaltigen Erfahrungsschatz, der zur Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention genutzt werden sollte. Mit Rücksicht auf die besonderen Probleme der Betroffenen spricht sich der Ethikrat dafür aus, das Gesundheitswesen „selbsthilfefreundlich“ zu organisieren. Patientenregister sind bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig, um noch bessere Evidenz auch nach der Zulassung von neuen Medikamenten zu gewinnen. Sie ermöglichen zudem die Bündelung und effizientere Ausnutzung von lokal vorhandenem Wissen sowie die bessere Vernetzung von Fachkräften und Betroffenen. Nach Ansicht des Ethikrates ist darauf zu achten, dass solche Register einer externen Qualitätssicherung unterliegen und weder von einem einzelnen Arzt noch von einem einzelnen pharmazeutischen Unternehmen geführt werden.

Die vollständige Ad-hoc-Empfehlung findet sich unter

- <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf>

Quelle: [Deutscher Ethikrat](#), 23.11.2018 (tB).