

Pressemitteilung

Menschen mit seltenen Erkrankungen müssen besser versorgt werden – Die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V. fordert mehr finanzielle Unterstützung der spezialisierten Behandlungszentren und mehr Engagement in der Forschung

Aschaffenburg Zum Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar fordert die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) die Bundesregierung auf, Behandlungszentren für seltene Erkrankungen ausreichend zu finanzieren und die Forschung zu seltenen Erkrankungen zu stärken.

Die Selbsthilfeorganisation stellt vor allem in jüngster Zeit fest, dass viele ihrer Mitglieder eine mangelnde medizinische Versorgung beklagen. Der Grund liegt in der Finanzierung durch die Krankenkassen. Für die Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit seltenen lysosomalen Speichererkrankungen bekommen die Behandlungszentren deutlich zu wenig Geld. So kritisiert beispielsweise die Universitätsklinik Mainz kürzlich im „Deutschen Ärzteblatt“, dass die Behandlung von Kindern in der Villa Metabolica – einem bundesweit bedeutendem Zentrum für selten angeborene Stoffwechselerkrankungen – nur noch funktioniere, weil ein Teil der Aufwendungen über Forschungsdrittmittel finanziert werde. Trotzdem musste Personal reduziert werden. „Personal, das bei der Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen aber dringend benötigt wird“, kritisiert Michaela Giel, Vorsitzende der MPS-Gesellschaft. Dass externe Drittmittel, die eigentlich für die Forschung zur Verfügung stehen sollten, nun abgezockt werden, um einen kostendeckenden Betrieb der Villa Metabolica zu gewährleisten, hält die MPS-Gesellschaft für den falschen Weg. „Diese Gelder werden dringend gebraucht, um neue Therapiemöglichkeiten zu erforschen, nicht um den Klinikbetrieb aufrecht zu erhalten“, so Giel.

Das Beispiel Mainz und die Erfahrungen vieler Patienten in anderen Zentren für seltene Erkrankungen zeigen auf, dass das wirtschaftliche Interesse oft überwiegt und darunter eine hinreichende Versorgung der Patienten mit seltenen Erkrankungen leidet. Das bedeutet, Therapien fallen aus oder Patienten müssen sehr lange auf wichtige Untersuchungstermine – im schlimmsten Fall bis zu eineinhalb Jahre – warten. Dazu kommt ein stetiger Personalwechsel, der sich auch in der unzureichenden Versorgung der Patienten zeigt. Deutschlandweit gibt es rund 20 Stoffwechselzentren, nur wenige davon sind auf die Behandlung lysosomaler Speichererkrankungen spezialisiert. Umso wichtiger ist es, dass die bestehenden Zentren erhalten werden. Die MPS-Gesellschaft sieht hier die Bundesregierung in der Pflicht, die Zentren für seltene Erkrankungen ausreichend zu finanzieren. Eine Forderung, die der Ethikrat bereits im November 2018 aufgestellt hat.

Seltene Erkrankungen dürfen nicht länger die Waisenkinder der Medizin bleiben. Die Bundesregierung hat kürzlich erklärt, die Krebsforschung verstärkt zu fördern. Die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen erwartet ein gleiches Engagement im Kampf gegen seltene Erkrankungen.

Die Gesellschaft für MPS vertritt mehr 600 Familien und Patienten mit MPS und verwandten Erkrankungen. MPS ist eine schwere Stoffwechselstörung mit fortschreitendem Verlauf. Die Patienten versterben meist früh. Für gewisse Krankheitsformen gibt es eine Enzyersatztherapie, die häufig nur in spezialisierten Zentren durchgeführt werden kann. MPS ist bislang nicht heilbar.

Über ähnliche Schwierigkeiten bei der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen berichten auch folgende Selbsthilfegruppen:

- Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.
- Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.
- Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.
- Niemann-Pick Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
- Pompe Deutschland e.V.



Ansprechpartner:

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
Michaela Giel | Carmen Kunkel
Herstallstraße 35
63739 Aschaffenburg
E-Mail: carmen.kunkel@mps-ev.de