

Pressemitteilung

Kontakt: Thomas Schaller
schaller@mpompe.de
+49 7244 1230

Menschen mit seltenen Erkrankungen müssen besser versorgt werden – Pompe Deutschland e.V. fordert mehr finanzielle Unterstützung der spezialisierten Behandlungszentren und mehr Engagement in der Forschung

(Weingarten/Baden, 20.02.2019) Zum Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2019 fordert Pompe Deutschland e.V. die Bundesregierung auf, Behandlungszentren für seltene Erkrankungen ausreichend zu finanzieren und die Forschung zu seltenen Erkrankungen zu stärken.

Pompe Deutschland stellt vor allem in jüngster Zeit fest, dass eigene Mitglieder und die Mitglieder weiterer Selbsthilfegruppen für lysosomale Speichererkrankungen Mängel in der klinischen Versorgung beklagen. Der Grund liegt in der Finanzierung durch die Krankenkassen. Für die Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen erhalten die Behandlungszentren deutlich zu wenig Geld. So kritisierte beispielsweise die Universitätsklinik Mainz kürzlich im „Deutschen Ärzteblatt“, dass die Behandlung von Kindern in der Villa Metabolica – einem bundesweit bedeutendem Zentrum für seltene angeborene Stoffwechselerkrankungen – nur noch funktioniere, weil ein Teil der Aufwendungen über Forschungsdrittmittel finanziert werde. Dass Drittmittel, die eigentlich der Forschung zur Verfügung stehen sollten, für den kostendeckenden Betrieb der Villa Metabolica eingesetzt werden, hält Pompe Deutschland für den falschen Weg, ganz abgesehen von den Personalkürzungen, die zu Lasten der Patienten gehen.

Das Beispiel Mainz zeigt, dass unter einem zu starken wirtschaftlichen Druck die Versorgung der Patienten mit seltenen Erkrankungen leiden kann. Konkret: Therapien fallen aus oder Patienten müssen sehr lange auf wichtige Untersuchungstermine warten. Deutschlandweit gibt es rund 20 Stoffwechsellabors, nur wenige davon sind auf die Behandlung lysosomaler Speichererkrankungen spezialisiert. Umso wichtiger ist der Erhalt der bestehenden Zentren. Pompe Deutschland sieht die Bundesregierung in der Pflicht, die Zentren für seltene Erkrankungen ausreichend zu finanzieren. Eine Forderung, die der Deutsche Ethikrat bereits im November 2018 aufgestellt hat.

Pompe Deutschland e.V. vertritt rund 100 Patienten und deren Angehörige. Morbus Pompe ist erblich bedingt, bewirkt Veränderungen im Glykogenstoffwechsel und hat Auswirkungen auf die Skelett- und Atemmuskulatur. Morbus Pompe besitzt ein breites klinisches Spektrum mit individuell stark variierenden Symptomen und Verläufen der Krankheit und ist nicht heilbar. Zur Behandlung steht eine spezifische Therapieoption zur Verfügung (Enzymersatztherapie).

Über ähnliche Schwierigkeiten bei der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen berichten auch weitere Selbsthilfegruppen für lysosomale Speichererkrankungen: Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V., Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V., Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen 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.
Höhefeldstr. 26, 76356 Weingarten
Web: www.mpompe.de
Facebook: www.facebook.com/pompedeutschland

Bankverbindung:
IBAN: DE39 5606 2227 0000 1580 51
BIC: GENODED1RBO (Volksbank Rheinböllen)